

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA DOCUMENTACIÓN

Departamento de Biblioteconomía y Documentación



TESIS DOCTORAL

Interoperabilidad semántica y normalización de la historia clínica electrónica: modelo de producción de activos semánticos basados en estándares

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE DOCTOR

PRESENTADA POR

Gonzalo Marco Cuenca

Directores

Luis Fernando Ramos Simón

José Antonio Salvador Oliván

Madrid, 2016

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA DOCUMENTACIÓN
Departamento de Biblioteconomía y Documentación



Interoperabilidad semántica y normalización de la historia clínica electrónica.

Modelo de producción de activos semánticos
basados en estándares.

Trabajo de investigación que presenta

Gonzalo Marco Cuenca

para la obtención del Grado de Doctor

Bajo la dirección de los doctores

Dr. D. Luis Fernando Ramos Simón y Dr. D. José Antonio Salvador Oliván.

MADRID

2015

UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA DOCUMENTACIÓN
Departamento de Biblioteconomía y Documentación



Interoperabilidad semántica y normalización de la historia clínica electrónica.

Modelo de producción de activos semánticos
basados en estándares.

Trabajo de investigación que presenta

Gonzalo Marco Cuenca

para la obtención del Grado de Doctor

Bajo la dirección de los doctores

Dr. D. Luis Fernando Ramos Simón y Dr. D. José Antonio Salvador Oliván.

MADRID

2015

Índice.

Índice de figuras.....	11
Índice de tablas.....	15
Resumen.....	17
Abstract.....	19

Primera parte. Objeto y metodología de la investigación

Capítulo 1. Introducción, objeto y metodología de la investigación

1.1. Introducción.....	22
1.2. Objeto y objetivos del estudio.....	27
1.3. Metodología de la investigación.....	29
1.3.1. Metodología empleada en la investigación.....	29
1.3.2. Unidad de análisis y selección de caso.....	34
1.3.3. Fuentes de información.....	37
1.3.3.1. Fuentes de información bibliográficas.....	37
1.3.3.2. Fuentes de información para determinar el contenido de la unidad de análisis.....	41
1.3.4. Herramientas utilizadas para el desarrollo de la investigación.....	44
1.3.4.1. Herramientas para la edición de la estructura del modelo de información.....	45
1.3.4.2. Herramientas para la edición de activos semánticos.....	47
1.3.4.3. Herramientas para la gestión de identificadores.....	47
1.3.4.4. Herramientas para el desarrollo del prototipo.....	48
1.3.5. Estilo de citación.....	49
1.4. Estado de la cuestión.....	50
1.5. Estructura del trabajo.....	62

Segunda parte. Marco conceptual, contexto, campo de aplicación e interoperabilidad

Capítulo 2. Marco conceptual, contexto y campo de aplicación

2.1. El Sistema Nacional de Salud.....	67
2.1.1. Bases legales, estructura y principios del SNS.	67
2.1.2. Atención sanitaria. Niveles asistenciales en el SNS.	70
2.2. La Documentación en el dominio de la salud.	75
2.2.1. Marco conceptual en España.....	75
2.2.2. Documentación en Ciencias de la Salud.	76
2.2.3. Documentación Médica.....	80
2.2.4. Documentación clínica.....	85
2.3. La historia clínica.	88
2.3.1. ¿Qué es la historia clínica?.....	88
2.3.2. Funciones de la historia clínica.	90
2.3.3. Contenido de la historia clínica.....	92
2.3.4. Gestión y conservación de la historia clínica.	95
2.3.5. Acceso a la historia clínica.	99
2.4. La historia clínica electrónica.	101
2.4.1. ¿Qué es la historia clínica electrónica?.....	101
2.4.2. Beneficios de la historia clínica electrónica.....	104

Capítulo 3. Interoperabilidad en sistemas de historia clínica electrónica

3.1. Interoperabilidad en el SNS.....	108
3.1.1. ¿Por qué necesitamos interoperabilidad en el SNS?.....	108
3.1.2. El nodo central de intercambio del SNS.	112
3.1.3. Los diferentes niveles de la interoperabilidad.....	114
3.2. Interoperabilidad semántica.	118
3.3. Proyectos de interoperabilidad en el SNS.....	120
3.3.1. Tarjeta y Receta electrónica.	120

3.3.2. La historia clínica digital del SNS.....	123
3.3.3. El Conjunto Mínimo de Datos de los Informes Clínicos en el SNS.....	128
3.4. Proyectos de interoperabilidad en el marco de la Unión Europea.....	133
3.4.1. Proyectos de salud electrónica e interoperabilidad en la Unión Europea.....	133
3.4.2. Los proyectos Calliope, Hitch y semanticHealth.....	137
3.4.3. El proyecto epSOS.....	138
3.4.4. La iniciativa eHGI.....	142
3.4.5. Expand, CEF y e-SENS.....	143
3.4.6. Trillium Bride. El puente de la interoperabilidad.....	144

Tercera parte. Normalización de la historia clínica electrónica

Capítulo 4. Estándares en la historia clínica electrónica

4.1. La importancia del uso de estándares en la historia clínica electrónica	147
4.2. Tipología de estándares para la interoperabilidad en la historia clínica electrónica	149
4.2.1. Estándares técnicos aplicaciones y arquitectura.....	149
4.2.2. Estándares sintácticos mensajería e intercambio de datos	150
4.2.3. Estándares semánticos comunicación del significado.....	150
4.2.4. IHE	153
4.3. Estándares para la estructura y comunicación de la historia clínica electrónica	153
4.3.1. OpenEHR.....	153
4.3.2. HL7 CDA y HL7 RIM	155
4.3.3. La iniciativa CIMI	156
4.4. La norma UNE-EN-ISO 13606	158
4.4.1. ¿Qué es la UNE-EN-ISO 13606?	158
4.4.2. Origen y estructura de la norma UNE-EN-ISO 13606	159
4.4.3. El enfoque del modelo dual.....	164
4.4.4. El lenguaje de definición de arquetipos (ADL).....	169

4.4.5. Definición de términos en arquetipos	172
4.4.6. Definición de formatos para los tipos de datos.....	172
4.4.7. Enlace terminológico con arquetipos binding	177
 Capítulo 5. Estándares terminológicos para interoperabilidad semántica	
5.1. Normalización terminológica	180
5.1.1. Lenguaje clínico y principales problemas de comunicación.....	180
5.1.2. Normalización terminológica en entornos interoperables de salud	185
5.2. Lenguajes documentales en Ciencias de la Salud	187
5.2.1. Tipos de lenguajes documentales en Ciencias de la Salud	187
5.2.2. Tesauros	188
5.2.3. Clasificaciones	190
5.2.4. Terminologías.....	194
5.2.5. Ontologías	198
5.3. SNOMED CT	201
5.3.1. ¿Qué es SNOMED CT?	201
5.3.2. Orígenes e historia de SNOMED CT	204
5.3.3. Componentes básicos de SNOMED CT	212
5.3.4. Modelo conceptual de SNOMED CT	217
5.3.5. ¿Por qué y cómo usar SNOMED CT?.....	222
5.3.6. Precoordinación y postcoordinación	225
5.3.7. Características y diferencias entre SNOMED CT y las clasificaciones CIE y CIAP	227
5.3.8. La importancia de la producción y uso de subconjuntos de SNOMED CT	230
5.3.9. El uso de extensiones SNOMED CT en dominios clínicos	234
5.3.10. Asociación de referencias cruzadas a subconjuntos SNOMED CT.....	238
5.3.11. SNOMED CT en España	241
5.4. Activos semánticos para contextos clínicos interoperables	243
5.4.1. ¿Qué son los activos semánticos?	243

5.4.2. Descripción de activos semánticos ADMS	244
5.4.3. Activos semánticos criterios para la selección de términos y vocabularios.....	246

Cuarta parte. Producción y aplicación de activos semánticos

Capítulo 6. Modelo de producción de activos semánticos y su aplicación al estudio de caso

6.1. Propuesta de modelo para el desarrollo de activos semánticos basados en estándares ...	254
6.2. Aplicación del modelo al estudio de caso: definición del modelo de información	258
6.2.1. Definición del modelo de información: Informe Clínico de Interconsulta	258
6.2.2. Representación de la estructura funcional como mapa mental	258
6.2.3. Representación de la estructura funcional en versión CMDIC.....	260
6.2.4. Comparativa del ICI con relación a los documentos CMDIC	271
6.2.5. Normalización del modelo de información con la norma UNE-EN-ISO 13606 estructura de clases.....	272
6.2.6. Normalización del modelo de información con la norma UNE-EN-ISO 13606 arquetipo ICI	276
6.3. Aplicación del modelo al estudio de caso: definición del modelo de conceptos	303
6.3.1. Subconjuntos derivados de SNOMED.....	303
6.3.2. Extensiones utilizadas para la definición del subconjuntos SNOMED CT.....	307
6.3.3. Formatos utilizados para la presentación de subconjuntos SNOMED CT	309
6.4. Aplicación del modelo al estudio de caso metadatos.....	313
6.5. Validación del modelo clínico: prototipo	316
6.5.1. Interpretación y validación de activos semánticos prototipo ICI	316
6.5.2. Vistas del prototipo.....	317

Conclusiones

7. Conclusiones.....	326
----------------------	-----

Fuentes y bibliografía

8. Fuentes y bibliografía	333
---------------------------------	-----

Anexos.

Anexo I. Mapa y repertorio legislativo de transferencias sanitarias	365
Anexo II. Análisis de la estructura de los informes clínicos del R.D. 1093/2010	368
Anexo III. Inventario de Recursos para la Normalización Terminológica (IRNT) en Ciencias de la Salud	371
Anexo IV. Gestor de Identificadores SNOMED CT.....	375
Anexo V. Hoja de interconsulta del Servicio Madrileño de Salud.....	376
Anexo VI. Subconjuntos terminológicos	377

Glosario

Glosario	423
----------------	-----

Contenido de la memoria USB

Contenido de la memoria USB	444
-----------------------------------	-----

Índice de Figuras

Figura 1. Principios y criterios derivados del derecho a la protección de la salud	68
Figura 2. Actividad asistencial en el SNS (2011): AP, número de contactos en millones.....	72
Figura 3. Características básicas de los niveles asistenciales en el SNS.....	73
Figura 4. Mapa de ejemplo de organización de Áreas de Salud.	74
Figura 5. Especialidades comprendidas en el ámbito de aplicación de la Documentación en Ciencias de la Salud. .	79
Figura 6. Fachada del Palacio de Cerveró, sede del IHMC “López Piñero” en Valencia.	81
Figura 7. Captura de la página de inicio del portal web de la SEDOM.....	83
Figura 8. Captura de una portada de la revista “Papeles Médicos” de la SEDOM.	84
Figura 9. Evolución de la implantación de sistemas que permiten consultar la HCE en las Comunidades Autónomas (2006-2011).....	103
Figura 10. Escenarios clave de interoperabilidad en el SNS.	111
Figura 11. Requisitos previos para interoperar en la Intranet Sanitaria.....	113
Figura 12. Dimensiones de la interoperabilidad.	115
Figura 13. Tarjetas sanitarias en el conjunto del SNS.	122
Figura 14. Pantalla de acceso para ciudadanos a la aplicación de la HCDSNS. Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM).....	127
Figura 15. Estado de conectividad de la HCDSNS (marzo de 2012)	128
Figura 16. Extracto de ejemplo del Informe clínico de alta	132
Figura 17. Cronograma de iniciativas europeas relacionadas con la interoperabilidad	134
Figura 18. Países participantes en el proyecto ePSOS (Primera fase: 2008-2010)	140
Figura 19. Captura de la página de inicio de la web de la eHGI.....	143
Figura 20. Imagen corporativa del proyecto Trillium Bridge	145
Figura 21. Vista del repositorio de arquetipos openEHR CKM	154
Figura 22. Vista del repositorio de modelos clínicos del CIMI	157
Figura 23. Evolución cronológica de la norma UNE-EN-ISO 13606.....	163
Figura 24. Representación de las clases del Modelo de Referencia UNE-EN-ISO 13606.....	166
Figura 25. Analogía Lego para la representación del Modelo de Referencia y el Modelo de Arquetipos de la norma UNE-EN-ISO 13606	168
Figura 26. Ejemplo de adl para la representación de una sección “lista de problemas”	170
Figura 27. Mapa mental para la representación de una sección “lista de problemas”	171

Figura 28. Tipos de formatos de datos del Modelo de Referencia 13606 (por categorías).....	177
Figura 29. Representación del elemento <tipo de ingreso> por medio de <i>binding</i> o enlace terminológico.....	179
Figura 30. Vista de una selección de la estructura jerárquica del tesoro MeSH.....	189
Figura 31. Vista parcial de la lista tabular de la CIE-9-MC	192
Figura 32. Vista del concepto 19150-2 en el navegador de LOINC.....	196
Figura 33. Captura de la búsqueda del concepto “asma” a través del IHTSDO SNOMED CT Browser	204
Figura 34. Equipo SNOMED del Dr. Roger Coté	206
Figura 35. Portada de la primera edición de SNOP y de la segunda de SNOMED	207
Figura 36. Países miembros de la IHTSDO (2014)	210
Figura 37. Estructura organizativa de la IHTSDO	211
Figura 38. Representación de un concepto SNOMED CT como contenedor de conocimiento	212
Figura 39. Granularidad en SNOMED CT (niveles de agregación y de detalle clínico)	213
Figura 40. Representación de las relaciones del concepto “infarto de miocardio” en SNOMED CT	216
Figura 41. Representación de las jerarquías de SNOMED CT	217
Figura 42. Vista de detalles y taxonomía del concepto <asma> en SNOMED CT	218
Figura 43. Representación de una posible implementación de la variable <sexo del paciente> en un informe clínico y sus posibles valores asociados	220
Figura 44. Ejemplo de búsqueda predictiva en un formulario clínico	222
Figura 45. Ejemplo de uso de SNOMED CT como terminología de referencia	223
Figura 46. Diferentes usos de SNOMED CT como terminología clínica	224
Figura 47. Representación del concepto 22298006 infarto de miocardio (en inglés, español, sueco, danés y holandés)	224
Figura 48. Representación expresión postcoordinada <fractura de hueso metacarpiano de la mano>	226
Figura 49. Representación expresión postcoordinada <fractura de hueso metacarpiano de la mano derecha>	226
Figura 50. Representación de un concepto equivalente (fractura de fémur) mediante una expresión precoordinada y una expresión postcoordinada.....	227
Figura 51. Ficha del estándar ISB 1545-01 SNOMED CT Diagnostic Imaging Procedure Subseb de la NHS de Reino Unido.....	232
Figura 52. Uso de subconjuntos para la representación de la variable <Motivo de Alta> del Informe Clínico de Alta (según el R.D. 1093/2010 del CMDIC – Anexo I)	233
Figura 53. Representación del subconjunto de alergias de SNOMED CT en diferentes formatos	234
Figura 54. Tablas que forman parte del núcleo de la terminología SNOMED CT	235

Figura 55. Componentes del identificador de concepto 2471000140109 amoxicilina 1000 mg comprimido que forma parte de la extensión del Nomenclátor de prescripción de la AEMPS.....	236
Figura 56. Premisas para la inclusión de nuevos conceptos SNOMED CT	238
Figura 57. Establecimiento de referencias cruzadas 1 a 1 entre un concepto SNOMED CT y sus correspondencias con CIE-9-MC y CIE-10.....	240
Figura 58. Establecimiento de referencias cruzadas 1 a n entre un concepto SNOMED CT y sus correspondencias con CIE-9-MC y CIE-10.....	240
Figura 59. Ejemplo de descripción de un activo semántico con ADMS-RDF	246
Figura 60. Criterios de selección de sistemas de codificación del proyecto epSOS.....	248
Figura 61. Criterios de selección de conceptos del proyecto epSOS	250
Figura 62. Fases de producción de activos semánticos.	255
Figura 63. Modelo de producción de activos semánticos.....	257
Figura 64. Representación funcional del ICI en formato mapa mental	259
Figura 65. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Variables por sección	267
Figura 66. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Carácter de la variable	268
Figura 67. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Formatos.....	269
Figura 68. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Resultados por tipos de formato	270
Figura 69. Comparativa ICI/CMDIC por total de variables	272
Figura 70. Captura de la pantalla de definición del arquetipo ICI con el programa linkEHR	278
Figura 71. Captura de pantalla para la definición de la clase COMPOSITION con el programa LinkEHR.....	279
Figura 72. Captura de pantalla del programa LinkEHR para la definición de la clase Composition.....	280
Figura 73. Arquetipo ICI. Secciones 1 y 2. Vista del editor de linkEHR	282
Figura 74. Arquetipo ICI. Sección 3. Vista del editor de linkEHR.....	283
Figura 75. Arquetipo ICI. Sección 4. Vista del editor de linkEHR.....	284
Figura 76. Subconjuntos por número de descripciones en porcentajes.....	305
Figura 77. Extensiones SNOMED CT utilizadas en el ICI en porcentajes	309
Figura 78. Vista de presentación de un subconjunto en formato hoja de cálculo (.xls)	311
Figura 79. Vista de presentación de un subconjunto en formato datalist html5	312
Figura 80. Metadatos del subconjunto motivo de consulta en formato hoja de cálculo.	315
Figura 81. Pantalla de inicio del prototipo ICI.....	318
Figura 82. Ventana de información adicional del prototipo ICI.....	319
Figura 83. Vista de elementos de la sección datos del documento.....	320

Figura 84. Vista de la sección datos de la institución emisora del documento	321
Figura 85. Vista de datalist en prototipo ICI	322
Figura 86. Vista de la sección datos del paciente	323
Figura 87. Vista de la sección datos del proceso asistencial.....	324
Figura 88. Mapa de transferencias	365
Figura 89. Gestor de Identificadores de SNOMED CT.	375
Figura 90. Hoja de interconsulta del Servicio Madrileño de Salud	376

Índice de Tablas

Tabla 1. Competencias en materia sanitaria entre la Administración General del Estado y las CCAA.....	69
Tabla 2. Secciones y variables de la Orden de obligatoriedad del informe de alta de 1984.	95
Tabla 3. Niveles de interoperabilidad establecidos por la semanticHEALTH.....	117
Tabla 4. Principales hitos en el desarrollo del CMDIC.	130
Tabla 5. Países participantes en el proyecto epSOS (Segunda fase: 2011-2013)	142
Tabla 6. Relación de principales estándares para la historia clínica electrónica (por tipologías).....	152
Tabla 7. Subcomités – Grupos de trabajo del Comité Técnico Europeo CEN/TC 251.....	161
Tabla 8. Estructura de la Norma UNE-EN-ISO 13606	163
Tabla 9. Principales características y diferencias entre SNOMED CT y las clasificaciones CIE y CIAP.....	229
Tabla 10. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Versión tabla de variables.....	262
Tabla 11. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Resultados totales.....	266
Tabla 12. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Resultados por secciones.....	267
Tabla 13. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Resultados por formatos	268
Tabla 14. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Resultados por tipo de formato y sección	270
Tabla 15. Comparativa de variables ICI / CMDIC	271
Tabla 16. Tabla de correspondencias del modelo funcional con las clases UNE-EN-ISO 13606.....	273
Tabla 17. Número de clases ICI con relación al Modelo de Referencia UNE-EN-ISO 13606.....	275
Tabla 18. ADL del arquetipo ICI.....	285
Tabla 19. Resultados de los subconjuntos derivados de SNOMED CT.....	304
Tabla 20. Número de conceptos de los subconjuntos del ICI por jerarquías SNOMED CT	306
Tabla 21. Resultados de subconjuntos por conceptos en relación a las extensiones SNOMED CT.....	308
Tabla 22. Subconjuntos SNOMED CT por formatos de presentación	310
Tabla 23. Subconjuntos SNOMED CT con referencias cruzadas disponibles	312
Tabla 24. Metadatos del subconjunto motivo de consulta en formato hoja de cálculo	315
Tabla 25. Repertorio legislativo de transferencias	365
Tabla 26. Análisis de la estructura de los informes del R.D. 1093/2010.	368
Tabla 27. Inventario de Recursos para Normalización Terminológica (IRNT).....	371

Resumen

Uno de los grandes desafíos de nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS) es disponer de una historia clínica electrónica interoperable. En la actualidad, los sistemas de información clínica son infraestructuras aisladas unas de otras, que no interoperan entre sí. Este hecho, de especial relevancia, viene a manifestarse de forma evidente cuando un ciudadano se desplaza fuera de su centro y nivel asistencial habitual o fuera de su lugar de residencia u origen y requiere asistencia sanitaria. En tal situación, podemos observar que nuestros sistemas de información no tienen la “capacidad de comunicarse”; la información relevante para la atención de la salud de los pacientes no se encuentra disponible y el profesional sanitario que tiene que atenderlos, no puede ejercer su labor con todas las garantías y el conocimiento necesario. Esta realidad puede repercutir de una forma considerable en la calidad asistencial y en la seguridad de los pacientes.

La lógica asistencial, los derechos de los pacientes y usuarios, la necesidad y responsabilidad de los profesionales y las obligaciones legales, son razones ineludibles para afrontar este reto, donde la interoperabilidad entre los sistemas es un requisito obligatorio. Pero para que la interoperabilidad sea posible hay que atender a diferentes factores: organizacionales, legales, técnicos, sintácticos y semánticos.

Dentro de estos factores, la interoperabilidad semántica tiene como finalidad asegurar que el significado preciso de la información que se intercambia, pueda ser comprendido por cualquier sistema o aplicación no desarrollado inicialmente para tal fin. Este nivel de interoperabilidad, sin duda alguna, resulta ser el nivel más complejo y, alcanzarlo, requiere de un establecimiento de acuerdos entre los diferentes agentes del SNS sobre la forma de representar, describir y contextualizar la información a intercambiar. Estas acciones de consenso deben atender a políticas de normalización, con objeto de proveer un marco común de actuación basado en estándares que faciliten un intercambio eficaz de la información y su integración en los diferentes sistemas.

Con la interoperabilidad semántica también se persigue la consecución de un proceso efectivo por el que la información clínica de carácter relevante, pueda ser transmitida entre los profesionales sanitarios, sin posibilidad de errores de interpretación y con el suficiente nivel de detalle para facilitar la toma de decisiones clínicas. Se trata, por tanto, de un proceso que busca mejorar la efectividad y confianza en los sistemas, garantizando a los pacientes que los profesionales que les atienden puedan tener acceso a la información clínica que precisan para su asistencia, en cualquier momento y lugar.

En la historia clínica electrónica, el contexto y el contenido son elementos que forman parte del conocimiento que debe transmitirse de forma eficaz por los sistemas. Este conocimiento, por su propia naturaleza, nace para ser compartido entre los propios profesionales y los pacientes que son objeto de la atención. El profesional recoge evidencias del acto clínico como parte del proceso asistencial, registrando la información que puede ser necesaria para el seguimiento continuado del paciente a lo largo del tiempo. Los recursos semánticos para propósito asistencial, por lo general, no se encuentran armonizados y no suelen ser compartidos por las organizaciones. En estas circunstancias, se producen dos casos comunes entre las organizaciones sanitarias: el primero, cuando no se dispone de un estándar de referencia, se desarrollan soluciones a nivel local que quedan aisladas para el resto de sistemas, y el segundo, cuando se dispone de un estándar, éste puede no ser compartido, mantenido y actualizado, lo que perjudica gravemente al registro eficiente de la información.

Este escenario desemboca en una situación que resulta bastante costosa y es considerablemente ineficiente para garantizar la interoperabilidad, ya que la información existente en cada servicio de salud puede no ser congruente con la de otros servicios. Este hecho, puede llevar consigo una importante limitación en la capacidad de compartir información de forma interoperable pero, aún peor, se pueden producir errores en la interpretación de la misma que pueden poner en riesgo la salud y seguridad del paciente.

Atendiendo a estas premisas, la investigación que se desarrolla en esta tesis doctoral, tiene por objeto presentar una propuesta de modelo, aplicada a un estudio de caso, para la producción de activos semánticos de información clínica basados en estándares internacionales, para que operen, dentro del marco de actuación de una historia clínica electrónica interoperable, como un recurso de valor compartido por las organizaciones.

Abstract

One of the great challenges of our National Health System (NHS) is to have an interoperable electronic health record. Currently, clinical information systems are isolated from each other infrastructures that don't interoperable together. That fact, of particular importance, comes to manifest itself obviously when a citizen moves outside his health Centre and usual care level or outside their place of residence or origin and requires health care. In this situation, we can see that our information systems have not the "ability to communicate"; the information relevant to the health care of patients isn't available and the health professional who has to serve them can't perform their work with all the guarantees and the necessary knowledge. This reality can affect a significant way the quality of care and safety of patients.

The logic of health care, rights of patients' and users, need and responsibility of professionals and legal obligations are compelling reasons to deal with this scenario, where interoperability between different systems is a mandatory requirement. But in order that interoperability can to be possible we have to engage to different factors: organizational, legal, technical, syntactic and semantic.

Within these factors, semantic interoperability is intended to ensure that the accurate meaning of the information exchanged can be understood by any system or application not initially developed for this purpose. This level of interoperability, doubtless, is the most complex level and achieve it requires establishment of agreements between the different agents of SNS regarding how to represent, describe and contextualize the information to exchanged. These actions by consensus have to meet standardization policies for the purpose to provide a common framework for action based on standards to facilitate the efficient exchange of information and integration in different systems.

With semantic interoperability achieving effective search process on the clinical information that is relevant can be transmitted among health professionals, without possibility of misinterpretation and with sufficient detail to facilitate clinical decision making. This is a

process that seeks to improve the effectiveness and confidence in the systems, ensuring patients that professionals who care for them will be able to access clinical information they need for their assistance, anytime and anywhere.

In the electronic health record, context and content are elements of knowledge that must be transmitted efficiently through systems. This knowledge, by their nature, is created to be shared between professionals and patients themselves who are the object of attention. Professional collects evidence of clinical act as part of the care process, recording the information that may be necessary for the continuous monitoring of the patient over time.

Semantic resources with care purpose, usually, are not aligned and are not shared by organizations. In these circumstances two common cases occur among health organizations: first, when there is available a reference standard, local solutions are developed but they are isolated to the other systems, and second, when you have a standard, it can not be shared, maintained and updated, which seriously impairs the efficient recording of information.

This scenario leads to a situation which is quite expensive and it is considerably inefficient to ensure interoperability, as the information in each health service may not be congruent with that of other services. This may bring a major limitation in the ability to share information in an interoperable way, but worse, they can cause errors in the interpretation and endanger the health and safety of the patient.

In response to these premises, the research developed in this thesis, aims to present a proposed model, applied to a case study, for the production of semantic assets of clinical information based on international standards, to operate, within the framework of action of interoperable electronic health record, as a valuable resource shared by organizations.

Primera parte

OBJETO Y METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN

CAPÍTULO 1. Introducción, objeto y metodología de la investigación

1.1. Introducción

La historia clínica electrónica es el conjunto de documentos en formato electrónico que recopila los datos, valoraciones y otras observaciones sobre la situación clínica de un paciente y su evolución a lo largo del proceso asistencial. Estos documentos, de forma independiente, atienden a un contexto específico asistencial y se originan a partir de la relación de los pacientes con los profesionales sanitarios que los atienden, constituyéndose como la principal evidencia de los procesos asistenciales y como un recurso indispensable para asegurar una prestación eficiente de los servicios sanitarios de una forma continuada.

Sin embargo, la historia clínica puede encontrarse hoy por hoy fragmentada en diversos sistemas de información autónomos que actúan de forma independiente, lo que viene a dificultar la tarea de los profesionales sanitarios, pudiendo provocar un acceso incompleto a cierta información que podría ser relevante para la evaluación y toma de decisiones clínicas y, consecuentemente, conducir a una inadecuada atención y un riesgo potencial para la salud y seguridad de los pacientes.

Cada proveedor de salud ha introducido, a partir de sus propias necesidades, mejoras considerables en sus sistemas de información con el objetivo de optimizar la gestión de la información clínica y administrativa de los pacientes. No obstante, estas mejoras han sido desarrolladas en entornos locales que han hecho posible que la información de un mismo paciente pueda encontrarse distribuida en diferentes lugares y sin posibilidad de compartirse. Esta realidad podría decirse que viene originada, en muchos casos, por la propia naturaleza del Sistema Nacional de Salud (SNS) en España, caracterizado por ser un sistema que funciona a diferentes niveles y que se encuentra ampliamente descentralizado, debido a las transferencias sanitarias a las Comunidades Autónomas. Estas circunstancias han acelerado considerablemente la presencia de sistemas de información heterogéneos, que funcionan como infraestructuras independientes, autosuficientes y no interoperables, a modo de “islas”

incomunicadas y aisladas unas de otras. Cada desarrollo tecnológico, cada sistema de información y cada historia clínica electrónica, ha sido pensado de una manera particular, sin tener en cuenta si algún día se tendrían que compartir datos con otros sistemas.

La necesidad de intercambio de datos con fines asistenciales entre los diferentes sistemas de información clínica es hoy en día un hecho evidente, que se manifiesta por la propia movilidad de los ciudadanos. Es un hecho, cada vez más habitual, que los ciudadanos se desplacen fuera de su lugar de origen y necesiten asistencia sanitaria, lo que hace necesario que la información clínica relevante de cada paciente pueda estar accesible para su consulta desde cualquier punto de nuestro SNS. Para poder conseguir que los sistemas de información sanitarios puedan comunicarse entre sí, con eficiencia y garantías, es un requisito indispensable la existencia de interoperabilidad.

La interoperabilidad entre los sistemas de salud se concibe como una cualidad que permite que los sistemas informáticos, que no fueron diseñados para ello, reciban e integren información procedente de otros sistemas de forma consistente y precisa, respetando su significado original y sin necesidad de intervención humana. De este modo, la interoperabilidad posibilita que la información sea compartida y se encuentre accesible desde cualquier punto de la red asistencial en la que se requiera su consulta, garantizando la coherencia y la calidad de los datos en todo el sistema (98).

La interoperabilidad puede ser también considerada como el instrumento idóneo para hacer posible que se comparta la información y el conocimiento con la finalidad de favorecer la calidad asistencial. Por este motivo, las dimensiones que adquieren los proyectos del SNS basados en la interoperabilidad no pueden considerarse exclusivamente tecnológicas o informáticas, ya que involucran como actores principales a los ciudadanos, a los profesionales y a las autoridades que organizan y regulan el sistema.

El Marco Europeo de Interoperabilidad (51) distingue cuatro niveles de interoperabilidad: organizativa, técnica, semántica y legal. El nivel de interoperabilidad semántica es el encargado de garantizar que el significado de la información intercambiada pueda ser comprendido y conservado por cualquier otro sistema o aplicación no desarrollado inicialmente para tal fin. También le corresponde a este nivel asegurar que los sistemas puedan procesar correctamente la información, asegurando una interpretación correcta de los datos que se intercambian.

El proceso asistencial se basa en un acto comunicativo que involucra principalmente a los pacientes y a los profesionales sanitarios que los atienden. Estos actos han de quedar registrados para diferentes propósitos, pero principalmente para poder garantizar la continuidad asistencial de los ciudadanos. La comunicación e interoperabilidad de la información existente en las diversas aplicaciones de salud electrónica requiere un uso consensuado de estándares que definan unos protocolos compartidos y unas reglas lógicas equivalentes para que los sistemas de información de emisores y receptores entiendan de una forma común los datos que son transferidos.

La interoperabilidad semántica implica un acuerdo sobre la representación del conocimiento entre las organizaciones involucradas, sobre los modelos de datos a utilizar, su contexto de aplicación y sobre el uso de un lenguaje común que permita transmitir de forma precisa la información clínica. Los estándares semánticos van a concretar, por un lado, una arquitectura común para la información de la historia clínica electrónica, normalizando su modelo o estructura y, por otro, van a facilitar el uso de terminologías clínicas que puedan expresar el significado de una forma consistente.

Las terminologías en el dominio de la salud han sido el recurso utilizado para la representación del conocimiento, el intercambio de información y la recuperación de los documentos profesionales (265). La integración de las terminologías clínicas en los sistemas de información para la captura de datos, su procesamiento y su intercambio de una forma estandarizada, resulta indispensable para conseguir la interoperabilidad semántica (180, 203, 287).

Sin embargo, el uso de vocabularios controlados no es habitual dentro de los sistemas de información clínica, al menos en lo que se refiere al registro de la información asistencial, aunque existe una larga tradición de uso de clasificaciones para la explotación de los datos con fines estadísticos. Una gran parte de la información que contiene la historia clínica electrónica, fundamentalmente aquella que se refiere a datos sobre la salud, se expresa mediante lenguaje natural, impidiendo un procesamiento adecuado por los sistemas y generando diversos problemas derivados del uso del lenguaje libre como: la ambigüedad, un uso excesivo de abreviaturas no normalizadas, la sinonimia, los problemas del multilingüismo, etc.

Hay que tener también en cuenta los problemas que se han derivado del propio uso de los sistemas electrónicos. El registro de información clínica se basa en formularios, a modo de

interfaces, que incluyen dos componentes básicos: preguntas y respuestas. Preguntas definidas previamente para representar una realidad clínica, que son implementadas por medio de una estructura de datos, con objeto de ser utilizadas en un contexto clínico específico y servir de guía para documentar los episodios asistenciales. Estas estructuras o modelos de datos específicos son denominados en el contexto clínico como arquetipos.

Los componentes básicos de estos arquetipos, las preguntas, suelen ser simplificados en las bases de datos para mejorar el diseño y usabilidad de las interfaces. No obstante, en muchas ocasiones se están produciendo campos o etiquetas basados en un único término, en una abreviatura o en un icono para su representación. Por ejemplo, para la pregunta “¿cuál es la prioridad?”, se establece una etiqueta denominada «*prioridad:_*» o «*PR:_*». En muchos casos, estas etiquetas se encuentran mal definidas, siendo inexpresivas, o son definidas de una forma confusa y de difícil interpretación por el usuario. Una adecuada transferencia de los datos sanitarios, de una forma precisa, oportuna y fiable, resulta crítica dentro contexto asistencial, por lo que no se debe permitir ningún posible error de interpretación en escenarios sanitarios interoperables. Para que esto no ocurra, los elementos que constituyen estas etiquetas pueden ser normalizados usando conceptos basados en terminologías.

Siguiendo con el mismo ejemplo, las posibles respuestas a esta pregunta pueden ser identificadas por una serie de valores, delimitados y vinculados a esa pregunta, que previamente han sido establecidos y pactados por los expertos que deben usarlos. Estos valores podrían constituirse como un conjunto de términos aceptados y estar también basados en conceptos que formen parte de una terminología estándar, por ejemplo: urgente y programada. Cuando un profesional complementa la etiqueta «*prioridad:_*» y selecciona el valor «*urgente*» en la misma, la interpretación lógica de esta combinación sería la respuesta «*la prioridad es urgente*».

No obstante, el resultado aún puede considerarse ambiguo y llegar a necesitar más información sobre el contexto para su interpretación correcta. Por ejemplo, si este elemento se encuentra en una sección concreta de un registro clínico, como podría ser «*datos de la consulta*», la respuesta lógica podría ser «*la prioridad de la consulta es urgente*». Por el contrario, si este campo de información y dato de prioridad estuviera en otra sección, como por ejemplo «*datos de la interconsulta*», podría interpretarse como «*la prioridad de la interconsulta es urgente*». En

ambos casos, un dato tan significativo puede tener importantes efectos sobre la atención de la salud y sobre la gestión. En el caso de la prioridad urgente de la interconsulta, dado el condicionante inherente de nuestro sistema sanitario, puede ser una causa que afecte a las inevitables listas de espera.

Esta información de contexto, por tanto, debería ser también normalizada mediante conceptos previamente seleccionados de una terminología. Consecuentemente, todos los datos de la estructura de un arquetipo y los valores vinculados a estas estructuras deberían normalizarse con conceptos que expresen de forma precisa su significado. Además, estas estructuras tendrían que seguir un estándar específico para su comunicación, que permita determinar su arquitectura, los tipos de elementos utilizados y las terminologías enlazadas para expresar componentes y valores. En este sentido, los estándares para la comunicación de la historia clínica electrónica desempeñan un papel crucial en el logro de la interoperabilidad semántica y la norma UNE-EN-ISO 13606 es un apoyo esencial para la comunicación eficaz de la historia clínica o de extractos de la misma (266).

La normalización de los escenarios clínicos mediante arquetipos y la normalización de valores enlazados a cada elemento del arquetipo, facilitan la interpretación exacta del conocimiento desde un sistema de origen a un sistema receptor. Este conocimiento se encuentra inmerso y fuertemente consolidado como una unidad inseparable que debe reflejar el contexto asistencial y el contenido derivado de la actuación del profesional sanitario. Ambos aspectos deben ser considerados como elementos clave para la representación del conocimiento en historias clínicas electrónicas.

Para la normalización de conceptos en historia clínica electrónica la *Nomenclatura Sistematizada de Medicina - Términos Clínicos* (SNOMED CT, del inglés *Systematized Nomenclature of Medicine-Clinical Terms*), está desempeñando un papel central como componente imprescindible en las estrategias de información de los países líderes en salud electrónica (24). SNOMED CT es una terminología clínica amplia, comprensible y multilingüe, diseñada para dar una cobertura integral a la interoperabilidad semántica de la historia clínica electrónica. Esta terminología incluye más de dos millones de componentes, que permiten expresar con suficiente detalle los conceptos clínicos y sus relaciones.

Sin embargo, la implementación completa de SNOMED CT con todos sus componentes, resulta muy complicada para los actuales sistemas de información. Por este motivo, se pueden generar derivados terminológicos para representar significados útiles para un contexto o propósito determinado. Estos derivados conforman activos semánticos, que son una tipología de recursos centrados en la definición del significado y con una utilidad específica para entornos interoperables.

Tal y como refleja el Marco Europeo de Interoperabilidad (51), un punto de partida para la interoperabilidad semántica de los servicios públicos europeos de un sector específico es la creación de un conjunto de estructuras y elementos de información que puedan ser usados como activos de referencia. Actualmente, en España, existe una evidente carencia de activos semánticos basados en estándares internacionales para su uso en la historia clínica electrónica a nivel asistencial, pero también de activos de información o modelos clínicos de referencia que los incorporen y que puedan ser compartidos y reutilizados por las organizaciones. La gestión de activos de información, incluidos los semánticos, debería ser una práctica habitual para cualquier institución, pública y privada, y el producto o resultado de su gestión erigirse como un activo de valor organizacional.

La existencia de activos semánticos de referencia y su puesta en común para su reutilización, como activos de información clínicos compartidos, puede ser de gran utilidad para alcanzar una interoperabilidad semántica efectiva en el SNS e, incluso, para alcanzar una interoperabilidad semántica más allá de nuestras fronteras.



1.2. Objeto y objetivos del estudio

Esta investigación tiene por objeto presentar una contribución a la normalización de la historia clínica electrónica, mejorando los procesos de producción de documentos electrónicos, el registro y la recuperación de la información y, fundamentalmente, el intercambio de conocimiento en entornos interoperables como mejora de la calidad asistencial.

El propósito principal de la investigación tiene como finalidad establecer un modelo formal para el diseño y producción de activos semánticos de información clínica basados en estándares

internacionales. El conjunto de estos activos servirá para representar el significado tanto del contexto clínico, como del contenido, proporcionando un recurso normalizado, compartido y reutilizable de valor para las organizaciones sanitarias en España.

Dicha propuesta se analizará a partir de la definición de un caso de uso dentro de un contexto de historia clínica interoperable. Se procederá a la transformación de un documento clínico concreto y no estandarizado a nivel nacional, como es el *Informe clínico de Interconsulta u Hoja de interconsulta*, en un modelo clínico que contenga una arquitectura de datos estructurada, basada en el modelo de referencia de la norma UNE-EN-ISO 13606 y utilizando para representar su significado la terminología SNOMED CT. De forma complementaria, se formularán una serie de conjuntos de valores vinculados a dicha estructura que buscan representar el conocimiento implícito en ese contexto asistencial y la información registrada por el profesional.

Estos modelos clínicos deben actuar como un instrumento para la normalización y representación del conocimiento contenido en los documentos clínicos, aportando un significado preciso que asegure una interoperabilidad semántica completa y multilingüe, haciendo posible el intercambio de información entre sistemas de información local, nacional e internacional. Por otro lado, se garantiza el tránsito de la historia clínica electrónica tradicional a la historia clínica estructurada y normalizada, un formato documental mucho más robusto en términos de potencial explotación sanitaria, científica e institucional. Además, en el caso concreto de estudio se mejora la comunicación e integración de la información sobre la atención sanitaria prestada entre los diferentes niveles asistenciales mediante la elaboración de un documento normalizado.

La investigación presenta también una serie de objetivos específicos, como son:

- Identificar y describir el contexto de aplicación de este tipo de modelos.
- Desarrollar una propuesta de arquitectura funcional para un *Informe clínico de Interconsulta* interoperable, mediante la representación de un mapa mental y su transferencia a un modelo funcional básico, basado en la referencia de proyectos nacionales e internacionales.

- Convertir el modelo funcional propuesto en un modelo de referencia estructurado y estandarizado, basado en el estándar UNE-EN-ISO 13606, para que su arquitectura pueda ser interpretada de forma correcta por los sistemas de información.
- Establecer una normalización del significado de la estructura del modelo de información estandarizado mediante el uso de la terminología clínica SNOMED CT, generando un primer activo semántico.
- Proponer los subconjuntos necesarios de terminología, basados en SNOMED CT, para el registro de información dentro del modelo propuesto, con objeto de representar los valores de uso frecuente vinculados a cada variable o etiqueta del modelo de información y proporcionando nuevos activos semánticos integrados.
- Reunir todos los activos semánticos para obtener un activo de información integral que pueda servir de referencia y cuyos componentes puedan encontrarse en diferentes formatos, facilitando su reutilización e implementación y contribuyendo a la mejora de la interoperabilidad semántica.
- Desarrollar un prototipo, basado en el modelo propuesto, que permita la interpretación de todos sus componentes, su posible uso y beneficios a través de una interfaz.



1.3. Metodología de la investigación

1.3.1. Metodología empleada en la investigación

Como metodología de investigación se ha tomado como base el método del estudio de caso, entendiendo el mismo como *“una investigación que mediante los procesos cuantitativo, cualitativo y/o mixto, analiza profundamente una unidad integral para responder al planteamiento del problema, probar hipótesis y desarrollar teorías”* (110). Wiersma y Jurs (316) expresan de forma sencilla que un estudio de caso no es más que un examen detallado de “algo” (un evento específico, una organización, etc.). Para Mertens (170) el estudio de caso se centra en una investigación sobre un individuo, grupo, organización, comunidad o sociedad que es visto y analizado como una entidad.

Hernández y otros (110, p. 34) señalan que *“los estudios de caso han sido ampliamente utilizados por científicos desde el siglo XIX y principios del XX (por ejemplo, el antropólogo Bronislaw Malinowski y la Escuela de Chicago del enfoque cualitativo los usaron de manera considerable). Asimismo, se aplican a todas las disciplinas”*.

Este tipo de estudios adquieren un carácter empírico y permiten aproximarse con profundidad, tal y como indica Blatter (28), al estudio de una o unas cuantas instancias de un fenómeno. Con tal aproximación se busca examinar el recorrido de un fenómeno en detalle, a través del contexto y circunstancias en las que se produce, las causas que lo estimulan y la lógica que lo envuelve, con la finalidad de ir paso a paso explorándolo e interpretándolo. Por consiguiente, podemos interpretar los estudios de caso como un método de investigación que implica un proceso de indagación caracterizado por el examen sistemático y en profundidad de un fenómeno determinado.

Muñoz y Muñoz (201) expresan que la particularidad más característica de este método será el estudio intensivo y profundo de uno o varios casos o de una situación con cierta intensidad, entendiendo este estudio como un “sistema acotado” por los límites que precisa el objeto de estudio, pero enmarcado en el contexto global donde se produce.

Para Baxter y Jack (21), la metodología del estudio de caso proporciona herramientas a los investigadores para estudiar fenómenos complejos dentro de sus contextos. Ambos autores añaden que la aplicación de este enfoque, se convierte en un método valioso para la investigación en Ciencias de la Salud permitiendo desarrollar teorías, evaluar programas y/o mejorar protocolos.

Los estudios de caso son también considerados como métodos de investigación por prestigiosas escuelas como la Harvard Business School (105) que los viene utilizando desde 1920 para la evaluación de unidades organizacionales. En la actualidad, la Harvard Business School y otras escuelas de negocio, han desarrollado este método y lo han incorporado a sus estudios como una técnica de aprendizaje, convirtiéndose en un instrumento fundamental dentro de su metodología pedagógica¹. Para esta escuela de negocio, el aprendizaje basado en

¹ Más del 80 por ciento de los estudios de caso que se venden en todo el mundo están escritos por profesores de la Harvard Business School, que producen alrededor de 350 nuevos casos por año (106).

estudios de casos es una profunda innovación educativa que coloca al estudiante en el papel de la toma de decisiones y que los prepara para los retos del liderazgo (106). Este método de enseñanza podría interpretarse como una técnica moderna de aplicación del método socrático o de debate dialéctico, aportando una demostración lógica para la indagación, la introducción y reflexión sobre conceptos y prácticas organizacionales. Además, en la producción de estos casos didácticos, hay que valorar la existencia de una clara enunciación metodológica, que sigue un minucioso proceso para su definición y que se fundamenta en el propio método científico del estudio de caso.

En este mismo sentido, hay que mencionar la presentación de casos clínicos como una práctica pedagógica similar a la anterior, utilizada habitualmente en el ámbito hospitalario. Por medio de este tipo de metodología didáctica, el profesional de la Medicina, transmite conocimientos prácticos basados en casos clínicos reales que han sido previamente seleccionados y preparados para su discusión. Estas presentaciones son una herramienta formativa y también un elemento básico para el desarrollo de los profesionales de las distintas especialidades.

Es necesario aclarar que el método de aprendizaje del estudio de caso no es igual o no es lo mismo que el estudio de caso como método de investigación. El estudio de caso con una finalidad docente no va a requerir de una interpretación completa y precisa de los hechos reales; es suficiente una aproximación que posibilite la comprensión de la práctica. Además, su propósito es establecer un marco de discusión y de debate entre los participantes en el proceso de aprendizaje. Destaca, por tanto, su carácter práctico y puede ser considerado como un método dinámico para demostrar diferentes perspectivas o paradigmas, estudiar problemas y emitir juicios de valor de una forma participativa.

Por su parte, en relación con los estudios de caso como metodología de investigación, hay que señalar que autores como Stake (286), Hammersley (102) y Blatter (28), reconocen que es complejo asociar el estudio de caso con una forma específica de investigación, debido a que su enfoque experimental utiliza características de la investigación cuantitativa y cualitativa. Por este motivo, indican que el estudio de caso no se encuentra definido por una metodología específica, sino por su propio objeto de estudio o análisis.

Los estudios de caso, tal y como indican Stake (286), Hernández y otros (110) y Williams y otros (317), utilizan o pueden utilizar diversos métodos, tanto cuantitativos, como cualitativos e,

incluso, métodos de tipo mixto. Para Yin (323) puede también existir un interés centrado en el estudio de fenómenos actuales o históricos.

Hay que considerar también algunas recomendaciones para el desarrollo de estudios de caso (110, 323) como son:

- El caso debe ser significativo y de interés para un grupo, una comunidad y/o una sociedad.
- Se considera que el caso puede concluirse cuando se responde de manera satisfactoria al planteamiento del problema.
- El caso tiene que estar contextualizado y es necesario definir con claridad los límites entre el contexto y el caso (o si no los hay, explicarlos).
- Es necesario estar preparado para manejar grandes volúmenes de datos en múltiples formas.

Hernández y otros (110) consideran que gran parte de los estudios de caso mantienen como objetivo documentar una experiencia o evento en profundidad o entender un fenómeno desde la perspectiva de quienes lo vivieron.

Price (231), Hernández y otros (110) y Yin (323), plantean las siguientes fases para el desarrollo de estudios de caso:

- 1) Planteamiento del problema o necesidad.
- 2) Propositiones o hipótesis.
- 3) Unidad o unidades de análisis (caso o casos).
- 4) Contexto del caso o casos.
- 5) Fuentes de información e instrumentos de recolección de los datos.
- 6) Lógica que vincula los datos con preguntas y proposiciones.
- 7) Análisis de la información recopilada.
- 8) Interpretación de los datos y formalización de inferencias.

La investigación que se presenta busca completar todas estas fases de desarrollo de estudios de caso. Para ello, se ha planteado un procedimiento o protocolo de estudio con el objetivo de acometer estas fases de forma coordinada. Este procedimiento, definido por las fases ya expuestas para el desarrollo de estudios de caso, queda reflejado de la siguiente manera:

- En la primera parte de la investigación se introduce la necesidad de la investigación y se plantean los problemas que derivan de esa necesidad, por medio de los apartados dedicados a la introducción y, fundamentalmente, al estado de la cuestión (fase 1).
- La segunda y tercera fase, se centran en la formulación de proposiciones e hipótesis y unidad de análisis; son abordadas en el apartado de objeto y objetivos del estudio. Adicionalmente, en el apartado 1.3.2 de esta misma metodología se describe la unidad de análisis y los motivos de selección del caso de estudio.
- Los apartados 1.3.3 y 1.3.4 están dedicados a la fase de fuentes de información e instrumentos de recolección de datos. También se incluye el apartado 1.3.5 sobre el estilo de citación utilizado. Además, esta fase se completa con el apartado de bibliografía consultada (fase 5).
- La fase del contexto del caso es abordada en la segunda parte de la investigación, capítulos 2 al 5, donde también se profundiza en el campo de aplicación, el marco conceptual, los proyectos de interoperabilidad de sistemas de salud electrónica desarrollados a nivel nacional e internacional y los estándares para uso en la historia clínica electrónica (fase 4).
- En la parte 3, capítulo 6, se desarrolla la parte analítica de la investigación y se presentan los resultados. Para validación del caso expuesto se presenta un prototipo del mismo. Por último, la fase de interpretación de los datos y formalización de inferencias queda sintetizada en el capítulo de conclusiones (fase 6, 7 y 8).

Como material complementario, se añaden una serie de anexos que refuerzan el contenido de estas fases y un glosario especializado para la comprensión e interpretación de los términos especializados.

1.3.2. Unidad de análisis y selección de caso

El motivo central de esta investigación, indicado en el apartado «1.2. *Objeto y objetivos del estudio*», es el establecimiento de un modelo formal para la representación normalizada del significado contenido en los documentos clínicos interoperables, basado en la producción de activos semánticos que son desarrollados con estándares internacionales. Como unidad de análisis o estudio de caso delimitado se analiza el *Informe clínico de Interconsulta u Hoja de Interconsulta*, un documento que forma parte de la historia clínica del paciente (62, 63, 146, 148). De esta manera se busca cumplir con la premisa de analizar un caso acotado, pero enmarcado en el contexto donde se produce (201).

El *Informe clínico de Interconsulta* es el documento clínico que se utiliza para comunicar la derivación de un paciente desde la Atención Primaria a la Atención especializada, siendo un documento fundamental para asegurar la continuidad asistencial de los pacientes. También se conoce como *Hoja de Interconsulta* al documento utilizado en la Atención hospitalaria cuando se requiere la opinión de especialistas de otros servicios. Esta investigación ha delimitado su alcance al primer escenario, la derivación de un paciente desde la Atención Primaria a la Atención especializada.

Atendiendo al escenario objeto de análisis, hay que señalar que las funciones básicas de la Atención Primaria, según Alonso y otros (10), son dos: resolver un porcentaje elevado de los problemas de salud de las personas y derivar adecuadamente al nivel especializado los problemas de salud no resueltos en el nivel primario. Pelegrín y otros (225, p. 258) indican que “una de las principales funciones del médico de familia es la resolución de aquellos casos que se encuentren a su alcance; así como, la derivación a un nivel especializado de los casos que bien por su complicación científica o por su limitación material o en pruebas diagnósticas, no pueden ser resueltos en el nivel primario”. En este mismo sentido, Huertas y otros (111) añaden “entre las características del modelo de atención primaria está la atención de la salud de forma integrada y continuada, esto sólo es posible con la adecuada colaboración de la atención especializada, de aquí la importancia de la comunicación entre atención primaria y asistencia especializada que garantice la continuidad en la atención del paciente”.

La Atención Primaria supone el primer punto de contacto del ciudadano con el sistema sanitario y forma parte de sus objetivos la asistencia personal, integrada y continuada de los

pacientes. Con relación a la Atención Especializada, hay que tener en cuenta que va a ocuparse de la atención de aquellos procesos cuya complejidad excede la capacidad del primer nivel asistencial (13).

La derivación es un hecho que se materializa ante la necesidad de atención de los pacientes y para ello es necesaria una comunicación eficaz entre los diferentes niveles asistenciales. La conexión entre los dos niveles asistenciales constituye una pieza clave en la organización de muchos sistemas de asistencia sanitaria (99). Esta derivación, a efectos clínicos y de gestión, puede verse como un proceso en el que se produce una cesión, en todo o en parte, de la responsabilidad en la atención del paciente desde el médico de familia al especialista (10, 34, 125, 196).

Es indudable que en esta transferencia un documento clínico, como es el *Informe clínico de Interconsulta*, adquiere una singular relevancia como canal de comunicación básico para todas las partes implicadas: el médico de familia, el especialista y, por supuesto, el paciente. También como fuente de información para la propia historia clínica del paciente, facilitando información sobre aquellos procesos asistenciales que han requerido la consulta entre niveles asistenciales.

Moreno y otros (197, p. 219) señalan que “*la importancia de reflejar en este documento una correcta y completa historia médica facilita y orienta al especialista sobre el motivo que ha causado la derivación*”. Por su parte, Allende (8) añade que este documento sirve para comunicar y solicitar un informe a otro servicio médico, en el que se debe incluir la respuesta del servicio consultado y, además, ser firmado por el facultativo solicitante de la interconsulta y por el facultativo emisor de la respuesta. Consecuentemente, podemos decir que nos encontramos ante un proceso de ida y vuelta, donde muchas de las derivaciones responden a una solicitud de consulta diagnóstica por parte del médico de familia e implican una respuesta del especialista. Por tanto, hay que entender esta actividad dentro de la atención continuada, y en este caso compartida, de un episodio asistencial.

Esta asistencia requiere de la necesaria apertura de vías de comunicación electrónica eficientes entre ambos niveles asistenciales y, además, es imprescindible asegurar que la información que se intercambia se produzca de forma precisa y segura para el paciente. La necesidad de este intercambio de información de una forma interoperable es, sin duda alguna, el principal motivo de selección de esta unidad de análisis.

Como referencia para la formulación del informe propuesto, se han analizado los informes clínicos incluidos en los anexos del Real Decreto 1093/2010², por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos a intercambiar en el SNS (240). Las estructuras propuestas en el Real Decreto sirven de esquema para la exposición funcional del *Informe clínico de Interconsulta*, siguiendo el recorrido trazado por esta norma en la que se indica que la “homogeneidad es uno de los elementos de normalización que facilitan el intercambio entre sistemas diferentes al servicio de los ciudadanos” (240, p. 78.742).

Otro de los motivos que han determinado la selección de este caso es su originalidad como resultado de la investigación, dado que este tipo de informe no se encuentra incluido entre los definidos por el R.D. 1093/2010, norma desarrollada con un alcance territorial a nivel nacional y dentro de las competencias asignadas al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI). El *Informe clínico de Interconsulta* podría considerarse un informe de tipo local, ya que se produce en la consulta de Atención Primaria con el objetivo de comunicar las causas o motivos de la derivación del paciente al médico especialista, pero dentro del ámbito territorial de una misma Comunidad Autónoma.

Su intercambio *a priori* afecta a los propios sistemas de información de cada Comunidad Autónoma. Sin embargo, se puede también considerar de utilidad, teniendo en cuenta ciertas prácticas habituales dentro de nuestro SNS, en los desplazamientos de los ciudadanos entre Comunidades Autónomas. Estos desplazamientos se producen, por lo general, por una lógica de cercanía o, dicho de otro modo, el ciudadano acude a ciertos hospitales, que no pertenecen a su Comunidad Autónoma, pero que se encuentran cerca de su población de residencia. Este es el caso de un importante número de personas que viven en zonas limítrofes entre comunidades y que, al igual que el resto de los ciudadanos del SNS, deben ser atendidos con los mismos criterios de calidad asistencial³.

² En el Anexo II de esta investigación puede encontrarse un análisis del contenido de los 8 informes incluidos en los anexos del R.D. 1093/2010.

³ Según la estimación recogida en el Informe sobre el Sistema de Historia Clínica Digital del SNS (175) basada en el barómetro sanitario “el número de ciudadanos que anualmente solicita atención sanitaria en centros del SNS fuera de la Comunidad Autónoma donde habitualmente residen podría superar los 4,6 millones”.

1.3.3. Fuentes de información

Una de las acepciones de la palabra “fuente” dentro del Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua (233) es “material que sirve de información a un investigador o de inspiración a un autor”. Sin duda alguna, este significado desvela la obligatoria necesidad del uso de las fuentes de información para cualquier tipo de investigación. Las fuentes, por tanto, constituyen una garantía de la evidencia de cualquier investigación.

En el caso de esta investigación se ha realizado una primera selección de fuentes de información a partir de una serie de bases de datos especializadas (ver apartado 1.3.3.1) y unas consultas predefinidas. A partir de su consulta se han seleccionado una serie de documentos para su revisión. Esta revisión, con la pertinente lectura de los documentos obtenidos, se ha ido completando tomando como fuente de referencia hechos, resultados y conclusiones de otros investigadores. Las bibliografías de los documentos analizados han jugado un papel puente, permitiendo ir desde los documentos más generales a los más específicos.

También se han utilizado fuentes de información de tipo personal y documentos primarios. Para la definición de la unidad de análisis propuesta, el *Informe Clínico de Interconsulta*, se ha recurrido a la opinión de profesionales por medio de entrevistas. Además, se han consultado documentos primarios que actualmente existen en algunos servicios de salud de nuestro SNS (ver apartado 1.3.3.2).

1.3.3.1. Fuentes de información bibliográficas

Una búsqueda bibliográfica nunca debe realizarse de forma precipitada, para lo que debe seguirse una estrategia de búsqueda. Para Argimon y Jiménez (14), esta estrategia deriva en los siguientes pasos: identificar con claridad las necesidades de información; seleccionar las bases de datos; seleccionar los términos o descriptores y sus combinaciones de acuerdo con el lenguaje de la base de datos; ejecutar la búsqueda y analizar los resultados; en caso de que los resultados sean inadecuados, revisar la estrategia y, por el contrario, si son adecuados, seleccionar los registros de interés y localizar los documentos.

En el abordaje de la selección de las fuentes de información de esta investigación, hemos de destacar la consulta de las siguientes bases de datos especializadas:

- **PubMed** (*Public Medline*, en español *Medline Público*). Medline es la principal base de datos de referencias bibliográficas en el campo de la biomedicina a nivel mundial, conteniendo más de 21 millones de referencias de artículos de revistas biomédicas (298). Medline abarca los dominios de la Medicina y sus especialidades, Enfermería, Veterinaria, Salud Pública y ciencias afines. Existe una versión de acceso público denominada *PubMed* (*Public Medline*) producida por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, *National Library of Medicine* (NLM), y disponible en la siguiente dirección Web: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>. PubMed ha sido un proyecto desarrollado tecnológicamente por el *National Center for Biotechnology Information* (NCBI) de los Estados Unidos con la colaboración de la NLM. PubMed permite el acceso de forma gratuita a todas las bases de datos bibliográficas mantenidas por la NLM⁴, constituyéndose como un repositorio de bases de datos, entre las que podemos encontrar: Medline, MeSH, NLM Catalog, Books, PMC International o PubMed Health. PubMed permite la consulta de todas estas bases de datos de forma conjunta o por separado. Un alto porcentaje de las referencias de estas bases de datos incluyen su acceso a texto completo, gracias a la herramienta PubMed Central o por medio de enlaces directos a las direcciones Web de los editores. Con relación a las búsquedas bibliográficas, PubMed incluye una búsqueda simple y otra avanzada, donde se pueden utilizar operadores lógicos y filtros para una mejor recuperación de la información. Además, cuenta con la posibilidad de utilizar como apoyo a la consulta el *Medical Subject Headings* (MeSH) de la NLM.
- **Embase**. Embase es una base de datos bibliográfica de biomedicina producida por la editorial Elsevier y se corresponde con la versión automatizada del repertorio *Excerpta Medica*, editado por la Fundación Internacional Excerpta Medica de Ámsterdam (Holanda). Cuenta con una cobertura de más de 23 millones de registros, con más de 8.500 revistas internacionales indexadas, incluyendo todos los títulos que contiene Medline (70). Esta base de datos incluye referencias a artículos, libros, tesis, actas y comunicaciones a congresos y otras tipologías documentales. Cuenta con una importante cobertura de revistas europeas y publicaciones en otros idiomas diferentes

⁴ A fecha de 15 de enero de 2015, la totalidad de las bases de datos consultables a través de PubMed son 43.

al inglés, así como publicaciones relacionadas con el dominio de la farmacología. Dispone también de un sistema de recuperación de la información basado en una consulta simple y avanzada, sistemas de filtrado y agrupación de resultados y un potente tesoro denominado EMTREE.

- **IME – Biomedicina.** El Índice Médico Español (IME) es una de las principales bases de datos producidas por el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) y una de las principales fuentes de referencia bibliográfica para la literatura médica producida en España. Las bases de datos bibliográficas del CSIC contienen la producción científica publicada en España desde los años 70 y recogen fundamentalmente artículos de revistas científicas, aunque de forma selectiva también se incluyen referencias a actas de congresos, compilaciones, informes y monografías. Para su consulta presenta un sistema de búsqueda simple, búsqueda avanzada y búsqueda por los diversos índices. Esta base de datos presenta un problema, tal y como se indica en la página de presentación de las bases de datos del CSIC (171), y es su eterna reestructuración, lo que ha provocado una desactualización de la información o, dicha de otra manera, una última actualización de la información en enero del 2012. No obstante, sigue siendo un recurso imprescindible para la consulta de las fuentes científicas especializadas de nuestro país.
- **IBECS.** El IBECS (Índice Bibliográfico Español en Ciencias de la Salud) es una base de datos bibliográfica elaborada por el Instituto de Salud Carlos III, en colaboración con la Biblioteca Regional de Medicina (BIREME) de la Organización Panamericana de la Salud (OPS). Esta base de datos incluye artículos de revistas del ámbito de las Ciencias de la Salud editadas en España desde el año 2000. IBECS incluye formularios de consulta simple y avanzada.
- **Biblioteca Cochrane Plus (BCP).** Esta biblioteca constituye una de las principales fuentes de la Medicina basada en la evidencia e incluye diferentes bases de datos, como: *la Base de Datos Cochrane de Revisiones Sistemáticas (BDCRS)*, *el Registro Central Cochrane de Ensayos Controlados (CONTROL)*, *la Base de Datos de Otras Revisiones Sistemáticas (OPR)*, *el Registro de Ensayos Clínicos Iberoamericanos*, *el Registro Cochrane de Metodología (CMR)*, *la Base de datos de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (HTA)* y la

Base de datos de Evaluación Económica del NHS (NHS EED). La traducción y edición de las revisiones Cochrane ha sido realizada bajo la responsabilidad del Centro Cochrane Iberoamericano. Su acceso gratuito para nuestro territorio nacional es facilitado por el MSSSI a través de la dirección: <http://www.bibliotecacochrane.com/>

- **ResearchGate Scientific Network.** *ResearchGate* es una red académica y una plataforma de colaboración e investigación en línea. Cuenta con más de 7 millones de usuarios de todo el mundo y pone a disposición del investigador diferentes aplicaciones para impulsar de manera efectiva la cooperación y el intercambio de conocimientos (258). Para acceder a la red: www.researchgate.net/

Complementando a estas bases de datos también se ha consultado: *Google Académico*, *Scopus*, *Biomed Central* y *LILACS*. Además, se han consultado otras bases de datos como: *Dialnet*, *e-LIS (e-Prints in library and Information Science)* y *LISA (Library and Information Science Abstracts)*. Es importante también añadir la consulta de:

- La *Biblioteca Documental de la Sociedad Española de Documentación Médica (SEDOM)* y su revista *Papeles Médicos*⁵.
- La *Biblioteca de documentos SNOMED CT* de la *International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO)*⁶.
- El buscador de normas de la *Asociación Española de Normalización (AENOR)*⁷ y la base de datos de normas de la *International Organization for Standardization (ISO)*⁸.

Con relación a la información legislativa se ha utilizado la base de datos del *Boletín Oficial del Estado (BOE)*⁹, que incluye disposiciones de carácter general de ámbito estatal, autonómico y europeo desde 1960, y la base de datos *Eur-Lex*, que incluye el *Diario Oficial de la Comunidad*

⁵ Ambos recursos se encuentran disponibles en: <http://sedom.es/>

⁶ Esta biblioteca documental se encuentra disponible en: http://ihtsdo.org/fileadmin/user_upload/doc/

⁷ Este buscador se encuentra disponible en: <http://www.aenor.es/aenor/normas/buscadornormas/buscadornormas.asp>

⁸ Esta base de datos de normas ISO puede consultarse en: <http://www.iso.org/iso/home/search.htm>

⁹ La base de datos del BOE esta accesible en: <http://www.boe.es/legislacion/legislacion.php>

Europea y otros documentos públicos relacionados con el derecho en la Unión Europea¹⁰. También se han utilizado buscadores de Internet y bases de datos de tipo general, como son: *Google, Google Books y FreeFullPDF*.

En cuanto a los principales descriptores utilizados se pueden destacar los siguientes:

- En bases de datos nacionales: *historia clínica electrónica, salud electrónica, interoperabilidad semántica, interoperabilidad, SNOMED CT, subconjuntos SNOMED CT, UNE-EN-ISO 13606, ISO 13606, HCDSNS, hoja de interconsulta, documentación clínica, documentación médica, documentación en Ciencias de la Salud, CMDIC, modelo clínico de información, hoja de interconsulta, informe de interconsulta, informes clínicos, información clínica, sistemas de información clínica, estándares en salud*.
- En bases de datos internacionales: *electronic health records, e-health, electronic health, semantic interoperability, interoperability, SNOMED CT, SNOMED CT subsets, ISO 13606, HCDSNS, clinical data model, detailed clinical model, clinical information, clinical reports, clinical information systems, health standards*.

Cabe añadir que también se han generado varios perfiles de alerta en la base de datos *PubMed* y en el buscador *Google* relacionados con los siguientes descriptores: *historia clínica electrónica, electronic health records, ehealth, SNOMED CT, ISO 13606, health standards, clinical data model, HCDSNS y hoja de interconsulta*.

1.3.3.2. Fuentes de información para determinar el contenido de la unidad de análisis

Con objeto de establecer el contenido mínimo de datos que debería contener la unidad de análisis seleccionada, el *Informe de Interconsulta*, se han llevado a cabo una serie de entrevistas cara a cara con profesionales sanitarios. Los roles en los que se han basado las mismas han sido los siguientes: 6 médicos de familia, 4 médicos especialistas (3 especialistas en Medicina Interna y 1 en Psiquiatría), 1 médico de Salud Pública y 1 enfermera.

Todas las entrevistas se han centrado en conocer la opinión de los profesionales sobre el contenido clínico que debería tener un *Informe clínico de Interconsulta*. En concreto, se les ha realizado a todos la misma pregunta *¿qué variables clínicas o campos de información relevantes*

¹⁰ Eur-Lex puede consultarse en: <http://eur-lex.europa.eu/homepage.html>

considera que deberían estar presentes, de forma imprescindible, en un Informe de Interconsulta interoperable? Se han descartado las preguntas relacionadas con los datos administrativos, ya que para este tipo de información se han utilizado como referencia los datos normalizados en el R.D. 1093/2010 (240).

De forma complementaria, para la elaboración del conjunto mínimo de datos que conforma el *Informe de Interconsulta* propuesto se han tomado como referencia los siguientes documentos:

- La *Hoja de Interconsulta* que se elabora actualmente en el *Servicio Madrileño de Salud* para la derivación de pacientes a servicios especializados. Este documento se realiza en formato electrónico, pero no es interoperable. El informe es entregado en papel al paciente por el médico de familia y éste lo entrega al médico especialista¹¹.
- El Anexo 27 que representa una *Hoja de Interconsulta y de solicitud de pruebas complementarias* del Decreto 178/2005, de 26 de julio, por el que se aprueba el Reglamento que regula la historia clínica en los centros y establecimientos hospitalarios y establece el contenido, conservación y expurgo de sus documentos de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias (62)¹².
- El documento “*Criterios de Interconsulta Atención Primaria-Especializada*” de la Agencia Valenciana de Salud (2).
- Los niveles de calidad del documento de Interconsulta que se incluyen en el trabajo de Rubio y otros (275).
- Los criterios en el cumplimiento del documento de Interconsulta que se incluyen en el trabajo de Moreno y otros (197).
- La definición de los criterios de evaluación en atención primaria y asistencia especializada del trabajo de Reig y otros (257).

Para el desarrollo de los subconjuntos de valores que se vinculan con el modelo de información propuesto se han tenido en cuenta los siguientes datos y documentos:

¹¹ En el Anexo V podemos encontrar un ejemplo de este informe de referencia.

¹² En el Anexo V puede encontrarse una reproducción de la Hoja de Interconsulta mencionada.

- Base de datos clínicos de Atención Primaria del Sistema Nacional de Salud. Informe de los primeros resultados (190). Este informe incluye datos de la *Base de Datos Clínicos de Atención Primaria (BDCAP)*¹³ que integra información vinculada a los registros existentes en las historias clínicas digitales que maneja la Atención Primaria, y recaba datos clínicos sobre los problemas de salud más frecuentes, procedimientos diagnósticos y terapéuticos, valores de parámetros, prescripciones farmacéuticas e interconsultas con el nivel especializado.
- Los datos de uso de rúbricas más frecuentes de la *Clasificación Internacional de la Atención Primaria (CIAP-2)* en la Comunidad de Madrid presentados por M. Casado (40) en el 3er Foro del Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud y la base de datos de la Clasificación Internacional de la Atención Primaria (CIAP-2) distribuida por la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC) (280).
- El subconjunto CORE (del inglés, *Clinical Observations Recording and Encoding*) definido por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos (296). Este subconjunto de problemas de salud está basado en la terminología clínica SNOMED CT y recopila una selección de términos con su frecuencia de uso en bases de datos clínicas de los Estados Unidos.
- El libro de referencia sobre Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica de Martín-Zurro y Cano. En concreto los capítulos dedicados a los problemas de salud en la consulta de Atención Primaria (168).
- Los motivos de derivación más frecuentes del documento de Interconsulta que se incluyen en el trabajo de Moreno y otros (197).
- El calendario común de vacunación infantil aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS (54) y las recomendaciones de vacunación en adultos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (191).

¹³ BDCAP es una base de datos de tipo poblacional, a nivel de todo el SNS, con información relativa a la atención prestada en Atención Primaria. Los datos son recogidos de modo homogéneo y sistemático atendiendo a una perspectiva histórico temporal, permitiendo conocer de forma efectiva la atención a partir de las fuentes primarias, esto es, las historias clínicas utilizadas en Atención Primaria (188).

- El folleto informativo sobre la presencia en los alimentos de sustancias susceptibles de causar alergias de la Agencia Española de Alimentación y Nutrición (AESAN) (177) y el libro de las enfermedades alérgicas de la Fundación BBVA (90).
- El Nomenclátor de Prescripción de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) (176).
- Tablas de Servicios y Unidades, sexo del paciente y Comunidades Autónomas del Real Decreto 69/2015 (235) y las tablas de provincias y municipios de la base de datos del Instituto Nacional de Estadística (116).

1.3.4. Herramientas utilizadas para el desarrollo de la investigación

Las herramientas utilizadas en el desarrollo de esta investigación pueden agruparse en cuatro categorías:

- a) Herramientas ofimáticas para la edición de documentos.
- b) Herramientas para la edición de la estructura del modelo de información.
- c) Herramientas para la consulta y producción de activos semánticos.
- d) Herramientas para la gestión de identificadores.
- e) Herramientas para el diseño y elaboración del prototipo desarrollado en la investigación.

Para la edición de documentos se han utilizado:

- El procesador de texto Microsoft Word 2010, Microsoft Excel 2010 para la edición de gráficos y Microsoft PowerPoint 2010 para la edición de figuras.

Para la edición de la estructura del modelo de información se han utilizado:

- Freemind: para la generación de mapas mentales.
- LinkEHR: para el desarrollo de documentos normalizados como modelos de información basados en la norma UNE-EN-ISO 13606.

Para la consulta y producción de activos semánticos se han utilizado:

- Navegadores de la terminología clínica SNOMED CT.
- Microsoft Excel para el procesamiento de activos semánticos.
- Navegadores de las clasificaciones para CIE9-MC y CIE-10, la base de datos CIAP-2 y otros recursos online.

Para la gestión de identificadores se ha utilizado:

- GISCT (Gestor de Identificadores SNOMED CT).

Para el desarrollo del prototipo se ha utilizado:

- Notepad++ versión 6.8.1: para la generación del código fuente en html5.
- KompoZer versión 0.8b3.es: para la edición de páginas web.
- Google Chrome: como navegador de referencia y software para la interpretación correcta de la interfaz propuesta.

1.3.4.1. Herramientas para la edición de la estructura del modelo de información

Para la edición de la estructura del modelo de información se han utilizado principalmente dos herramientas: *Freemind* y *LinkEHR*.

Freemind es un software libre y gratuito para la elaboración de mapas mentales¹⁴. Un mapa conceptual o un mapa mental es una clase de diagrama que intenta representar de forma gráfica tanto los componentes de un sistema conceptual como las relaciones entre ellos (49). Este recurso gráfico es frecuentemente utilizado por grupos de expertos para la representación de estructuras de documentos clínicos.

Este editor de mapas mentales puede generar, copiar y agregar nodos, añadir enlaces externos e iconos, utilizar diversas fuentes y colores, con el objetivo de representar de una forma lógica ideas o conceptos. Los mapas mentales pueden ser exportados a diferentes formatos, html, flash, java o jpg, entre otros, que facilitan su publicación y visualización a través de un navegador web.

¹⁴ Para más información y descarga se puede consultar: http://freemind.sourceforge.net/wiki/index.php/Main_Page o <http://freemind.uptodown.com/>

Por otra parte, *LinkEHR* es una herramienta para el desarrollo de arquetipos normalizados bajo la norma UNE-EN-ISO 13606. La aplicación de esta norma permite formalizar estructuras clínicas como arquetipos para representar documentos o extractos de la historia clínica electrónica. De igual modo, permite trabajar con otros estándares para la comunicación de la historia clínica, como por ejemplo: *OpenEHR* y *HL7 CDA*.

LinkEHR también aporta una solución para la integración de estructuras clínicas y terminologías, facilitando la vinculación de ambos elementos para la normalización del conocimiento clínico y la normalización de las historias clínicas electrónicas o partes de ellas. Se constituye también como una plataforma de software para la normalización y representación semántica de datos clínicos por medio de arquetipos y estándares para la historia clínica electrónica (220). La plataforma se compone de varios módulos y existen diferentes versiones.

Esta aplicación ha sido desarrollada por *Veratech for Health*¹⁵, una compañía española de soluciones y servicios de software orientada al sector de la Salud y las Ciencias de la Vida. *Veratech for Health* surge como una *spin-off*¹⁶ de la Universidad Politécnica de Valencia (UPV) y, en concreto, como parte de las experiencias acumuladas y las líneas de investigación desarrolladas por el *Grupo de Informática Biomédica (IBIME)*¹⁷ del *Instituto de Aplicaciones de las Tecnologías de la Información y de las Comunicaciones Avanzadas (ITACA)*¹⁸.

¹⁵ Para más información sobre esta organización se puede consultar: <http://www.veratech.es/es/>

¹⁶ Las *spin-off* son iniciativas empresariales promovidas por miembros de la comunidad universitaria, que se caracterizan por basar su actividad en la explotación de nuevos procesos, productos o servicios a partir del conocimiento adquirido y los resultados obtenidos en la propia Universidad. La investigación aplicada es la base de estas empresas, cuya importancia radica en el desarrollo de nuevas tecnologías, la creación de empleo de calidad, la capacidad de generar un alto valor añadido en la actividad económica y la aportación al desarrollo regional (307)

¹⁷ El área de Informática Biomédica (IBIME) desarrolla su actividad desde el año 1999 y realiza investigaciones focalizadas en las siguientes líneas: ingeniería de la información, cuyo objetivo es la estandarización y la interoperabilidad semántica de datos de las historias clínicas electrónicas (HCE), la minería de datos biomédicos, el desarrollo de sistemas de ayuda a la decisión (SAD) y la imagen médica. Para más información: <http://www.itaca.upv.es/view.php/Investigacion/IBIME>

¹⁸ ITACA es un Instituto Universitario de Investigación que forma parte de la Universidad Politécnica de Valencia y cuya misión es la investigación aplicada en el campo de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) en un contexto nacional e internacional, con una utilidad directa de sus desarrollos hacia las empresas públicas y privadas, favoreciendo la competitividad y el desarrollo económico de la sociedad industrial. Para más información: <http://www.itaca.upv.es/view.php/Principal>

Para el desarrollo de la investigación se ha utilizado en concreto la versión *LinkEHR Editor Lite* que es un editor básico de arquetipos UNE-EN ISO 13606, con capacidad de enlace con fuentes de datos para la normalización de la información. Este editor ha sido implementado con Java¹⁹ bajo la plataforma Eclipse²⁰ y está pensado como herramienta de ayuda para la construcción o mejora de estructuras o modelos clínicos en sistemas de información sanitarios. No se trata, por tanto, de un sistema para la gestión de historias clínicas electrónicas, sino un motor para la estandarización que utiliza los arquetipos como mecanismo de integración y transformación de datos, con la intención de obtener instancias estandarizadas de la historia clínica electrónica de un paciente (157).

1.3.4.2. Herramientas para la edición de activos semánticos

Las herramientas utilizadas para la consulta, definición y elaboración de los activos semánticos han sido:

- IHTSDO Browser (119) e ITServer (114): para la consulta y selección de los elementos de SNOMED CT que componen los activos semánticos o subconjuntos que representan el significado de los valores y las variables del modelo de información.
- Microsoft Excel: como formato de referencia para la composición de los subconjuntos.
- El navegador eCIEMaps (179) y la base de datos CIAP-2 (280): para la generación de referencias cruzadas o mapeos entre los subconjuntos desarrollados con SNOMED CT y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), en sus versiones CIE-9MC y CIE-10, y la Clasificación Internacional de la Atención Primaria – versión 2 (CIAP-2).

1.3.4.3. Herramientas para la gestión de identificadores.

Para aquellos códigos de identificación de conceptos de interés para la investigación y no incluidos en la terminología clínica SNOMED CT, dado que su alcance puede tener un carácter exclusivo para los objetivos de esta investigación, se ha creado un sencillo programa web que

¹⁹ Java es un lenguaje de programación y una plataforma informática comercializada por primera vez en 1995 por Sun Microsystems. Actualmente, muchas aplicaciones y sitios web requieren de su instalación para poder funcionar (129).

²⁰ Eclipse es una plataforma de desarrollo de código abierto basada en Java. Para más información se puede consultar: <http://www.eclipse.org/>

sigue la metodología de generación de identificadores de SNOMED CT²¹. La mayor complejidad de esta metodología es la generación del dígito de control que es calculado por medio del *algoritmo de Verhoeff*²², para lo que se ha implementado dicho algoritmo en el desarrollo del programa. Para su implementación se han seguido los esquemas de la *Guía Técnica de SNOMED CT* editada por la IHTSDO (124).

El programa desarrollado se ha denominado GISCT (Gestor de Identificadores SNOMED CT). El programa GISCT permite, a partir de una identificación parcial que no incluye dígito de control y puede ser definida a priori, calcular de forma automática este dígito de control, verificar el resultado y conocer el tipo de componente SNOMED CT.

1.3.4.4. Herramientas para el desarrollo del prototipo

El prototipo es un modelo de ejemplo basado en el caso de uso propuesto y presentado como un formulario web para el registro de datos. Este prototipo intenta reproducir como sería la interfaz de registro de la información clínica por parte de un profesional, implementando el modelo propuesto y los activos semánticos desarrollados.

Para su configuración se ha utilizado principalmente el lenguaje de marcado para el desarrollo de páginas web HTML5²³, desarrollado por el consorcio por el *World Wide Web Consortium* (W3C) para la web semántica. La visualización del prototipo debe realizarse por medio del navegador *Google Chrome*, ya que se han reutilizado algunos componentes de librerías de software libre de Google para la búsqueda predictiva asociada a algunas de las variables.

En el desarrollo del prototipo se han utilizado también los programas:

- Notepad++; un editor de código fuente gratuito en su versión 6.7.5 para Windows²⁴. Este software se ha utilizado para la generación del código html5.

²¹ En el anexo IV de esta investigación puede encontrarse más información sobre el programa GISCT.

²² Este algoritmo sirve para verificar la validez de los códigos de identificación de SNOMED CT, facilitando la imposibilidad de duplicidad del código.

²³ HTML5 es la quinta versión del lenguaje de marcado para páginas web HTML (HyperText Markup Language) (314). Es un lenguaje que añade nuevas etiquetas para desarrollo de la web semántica.

²⁴ Para más información se puede consultar: <http://notepad-plus-plus.org/>

- KompoZer: un editor de páginas web gratuito en su versión 0.7.10 para Windows²⁵. Este software se ha utilizado para la aplicación de estilos y mejoras de diseño del prototipo.

1.3.5. Estilo de citación y bibliografía

Para el apartado de bibliografía se han adaptado las recomendaciones para la uniformidad, comunicación, edición y publicación de trabajos académicos en revistas médicas del Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas (ICMJE, del inglés, *International Committee of Medical Journal Editors*²⁶) que se resumen en el documento “*Citing medicine: the NLM style guide for authors, editors, and publishers, 2nd ed.*” (222) elaborado por la *Biblioteca Nacional de Medicina* de los Estados Unidos (NLM, del inglés National Library of Medicine). Estas recomendaciones son también conocidas de forma coloquial como *estilo o normas de Vancouver*²⁷; se trata del estilo de citación más usado entre los investigadores del área de las Ciencias de la Salud.

Para la generación automática en Microsoft Word (MS Word) de la bibliografía, mediante este estilo Vancouver, ha sido necesario recuperar una hoja de estilo en formato xsl²⁸, al no encontrarse incluida entre los estilos de referencia de MS Word. Esta hoja de estilo se ha exportado del recurso web *BibWord: Microsoft Word Citation and Biography Styles* (27) y, posteriormente, ha sido importado al conjunto básico de estilos incluidos en MS Word.

Para un mejor reconocimiento de las publicaciones se ha optado, siempre que ha sido necesario, por la introducción del nombre completo de la publicación y no su forma abreviada. Con relación a la descripción de recursos web se ha preferido utilizar la palabra “consulta”,

²⁵ Para más información se puede consultar: <http://www.kompozer.net/>

²⁶ El ICMJE se constituye como un grupo de trabajo formado por una representación de editores de revistas médicas que se reúnen de forma anual para emitir recomendaciones sobre cómo realizar de forma normalizada la edición y publicación de trabajos académicos en revistas biomédicas. Para más información sobre este Comité se puede consultar su página web en la siguiente dirección: <http://www.icmje.org/>

²⁷ Se conoce como *estilo o normas de Vancouver* por la primera reunión celebrada por el grupo del ICMJE celebrada en Vancouver (Canadá) en 1978 y que dio origen al propio grupo. Estas normas para referencias bibliográficas han sido desarrolladas y perfeccionadas por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos que ha publicado varias actualizaciones de las mismas.

²⁸ Una hoja de estilo en formato XSL es un documento XML que permite aplicar una serie de transformaciones definidas previamente, mediante una serie de elementos y atributos, para que sean aplicadas a un documento.

seguida de la fecha de consulta del recurso en formato día, mes y año entre corchetes (por ejemplo: [consulta 10 de abril de 2014]), en lugar de la expresión de la norma “cited” o “citado” seguido de la fecha en formato: año, abreviatura del mes y día entre corchetes [cited 2002 Feb 11]).

La bibliografía se ha adecuado para su presentación por orden alfabético. Las referencias entre las citas en el texto y la bibliografía se basan en la asignación del número de asiento bibliográfico del orden alfabético establecido.



1.4. Estado de la cuestión

Las administraciones sanitarias, tanto a nivel nacional, como autonómico, tienen entre sus responsabilidades hacer efectivo el derecho de los ciudadanos a la protección de la salud²⁹ y, para ello, han de facilitar los recursos necesarios para que los profesionales sanitarios puedan realizar su trabajo con las máximas garantías. Existen preceptos legales que establecen los mecanismos necesarios para llevar a efecto el intercambio electrónico de la información sanitaria. Concretamente, la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del SNS (174), en su artículo 56, y la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente (148), en su disposición adicional tercera, vienen a señalar al Ministerio de Sanidad como el ente coordinador de las acciones que deben hacer posible el intercambio de la información clínica dentro del SNS, con el fin de permitir un acceso a ciudadanos y profesionales, en los términos estrictamente necesarios, que garantice la calidad de la asistencia y la confidencialidad e integridad de la información.

Cabe también destacar la Directiva 2011/24/UE del Parlamento y del Consejo Europeo (65) relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza, que tiene como objetivos garantizar la movilidad de los pacientes, establecer unas reglas para facilitar su acceso a una asistencia sanitaria segura y de alta calidad en la Unión Europea, y promover la cooperación en materia de asistencia sanitaria entre los Estados

²⁹ Tanto la Constitución Española, en su artículo 43, como la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, en su título preliminar, recogen este derecho a la protección de la salud. Concretamente la Ley 14/1986, en su artículo 1.2, establece que son titulares de este derecho todos los españoles y los ciudadanos extranjeros que tengan su residencia en el territorio nacional (173).

miembros, respetando plenamente las responsabilidades de éstos en la organización y prestación de dicha asistencia.

Estas disposiciones habilitan al Ministerio de Sanidad para desarrollar las estrategias y emprender las labores necesarias que favorezcan la interoperabilidad entre los diversos sistemas de información que existen dentro del SNS. Para cumplir con este mandato legal, el MSSSI ha venido desplegando en los últimos años diferentes estrategias que, principalmente, se concretan en un proyecto denominado *Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud (HCDSNS)*. Este proyecto pretende garantizar a los ciudadanos y a los profesionales sanitarios el acceso a aquella información clínica relevante para la atención sanitaria de un paciente desde cualquier lugar del SNS, asegurando a los ciudadanos que el acceso a sus datos queda restringido a quién está autorizado para ello (178). La HCDSNS puede enmarcarse entre los proyectos del SNS que toman como base principal la interoperabilidad, entendiendo la misma no solamente como una cuestión tecnológica, sino como una cualidad necesaria y exigible al propio sistema de información.

Los proyectos de interoperabilidad sanitaria deben atender a diferentes requisitos para conseguir su viabilidad. Estos requisitos mantienen una relación directa con las diferentes dimensiones de la interoperabilidad: técnica, sintáctica, semántica, organizativa y legal (61). De entre estos requisitos, hay que destacar la interoperabilidad semántica por su transcendencia en la comunicación del conocimiento por motivos asistenciales.

El conocimiento es uno de los recursos estratégicos de mayor valor para las organizaciones. Para Nonaka (209) se establecen dos dimensiones en la creación de conocimiento: a) la dimensión de conocimiento tácito, que reside en las personas que componen una organización; y b) la dimensión del conocimiento explícito, que hace referencia al conocimiento transmisible formalmente por medio del lenguaje. El conocimiento tácito resulta difícil de formalizar y comunicar y se encuentra arraigado al “*saber hacer*” individual. Para que sea útil para las organizaciones, alcance todo su potencial y pueda ser reconocido como una materia prima esencial, hay que transformarlo en conocimiento explícito.

Una de las formas de transformar este conocimiento tácito en explícito se lleva a cabo a través del registro de información en bases de datos. Esta actividad suele estar basada en la cumplimentación de cuestionarios por parte de los profesionales, implementados por medio de

una interfaz gráfica, que son almacenados en los sistemas de información para diversos propósitos y que producen, por lo general, recursos documentales de importante valor para las organizaciones, como son: documentos, repositorios, bases de datos, historiales clínicos, etc.

Un sistema de información es un conjunto de elementos (personas, actividades, equipos, programas, normas, estándares, circuitos) destinados a realizar ciertas funciones (producir, capturar, procesar, almacenar, organizar, administrar, recuperar, transferir, presentar e interpretar datos) con la finalidad de obtener la información necesaria para el funcionamiento de una organización (268). Dentro de los sistemas de información, los sistemas de información clínica o de historia clínica electrónica son sistemas cuya finalidad es la gestión de la información que se produce a partir de la relación asistencial entre los profesionales de la salud y los pacientes. Estos sistemas constituyen un medio para que las organizaciones puedan funcionar mejor, pero no deben ser el fin o el propósito principal de las organizaciones. Considerar al paciente y al profesional sanitario como el centro del sistema sanitario y, por añadidura, como el principal componente del sistema de información clínica, debería ser la clave para determinar cualquier acción dedicada a la mejora de la calidad asistencial.

La normalización de los registros es un paso previo ineludible para lograr la interoperabilidad (219). En el contexto del SNS, y dentro del proyecto de interoperabilidad de la HCDSNS, la normalización de los registros o estructuras clínicas se ha tenido que realizar alcanzando un consenso profesional e institucional que ha venido a determinar el alcance de los datos a intercambiar, su estructura y el origen de su contenido (184). Esta labor ha quedado reflejada con efecto legal en el Real Decreto 1093/2010, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos a intercambiar en el SNS (240) y que viene a definir los datos imprescindibles que deben contener los informes clínicos de uso frecuente en el SNS, cualquiera que sea su soporte, electrónico o papel. Esta disposición legal se ha convertido en un buen ejemplo del resultado de la transformación del conocimiento tácito, basado en la experiencia de los profesionales y expertos, en explícito, conocimiento formalizado para ser procesable y transmisible por medio de los sistemas de información.

Sin embargo, esta definición funcional contiene ciertas lagunas y no establece ningún estándar específico o modelo de datos de referencia para la generación y posterior comunicación de las estructuras de datos definidas. De igual manera, menciona para algunas variables la posibilidad

de usar una clasificación o terminología de forma recomendable, pero no en todos los casos. Esta situación provoca que, aun teniendo una definición funcional pactada para la estructura de los documentos clínicos, los sistemas utilicen diversos estándares para la definición de esas estructuras, en muchos casos locales, con decisiones técnicas no consensuadas, y por otro lado, al ser simplemente recomendable el uso de un lenguaje controlado, se adopta, en muchas ocasiones, la solución más fácil y esta suele ser la del uso del lenguaje natural para el registro de la información clínica.

Esta última decisión viene a reafirmar el hecho de que gran parte de la información, que se registra en la historia clínica electrónica, se encuentre en lenguaje natural (9), dando lugar a diversos problemas derivados del uso de este tipo de lenguaje, como son: ambigüedad, excesivo uso de acrónimos y siglas no normalizadas, abreviaturas de difícil interpretación, uso de excesivos epónimos, polisemia y sinonimia, extranjerismos, localismos, traducciones equívocas, errores gramaticales, abuso de palabras estrambóticas, variables incompletas o no cumplimentadas con detalle, etc. (51, 126, 178, 206). Además, impiden una explotación de los datos de forma eficiente, ya que el lenguaje natural no facilita dicha tarea.

En numerosas ocasiones, las decisiones estratégicas pueden cambiar el curso de los acontecimientos y puede que este haya sido el *“leitmotiv”* que ha inspirado al MSSSI para la publicación del documento *“Políticas de Normalización de Terminologías. Principios y estrategias de interoperabilidad semántica para los sistemas de información clínicos del SNS”* (180). Este documento formula una serie de principios y estrategias comunes para el SNS con objeto de alcanzar una interoperabilidad semántica efectiva. Tal y como indica el propio documento *“trata de definir unos principios básicos, unas estrategias factibles y unas directrices claras de normalización terminológica para conseguir la interoperabilidad de los sistemas de información clínicos, y describir mecanismos eficaces de coordinación a aplicar para obtener el máximo rendimiento del esfuerzo compartido de desarrollo y despliegue de los recursos de información”* (180, p. 3).

Los principios descritos en estas políticas vienen a establecer que la normalización de la terminología clínica es un requisito clave para que la información generada por la actividad sanitaria pueda ser interoperable. Además, se expresa algo tan evidente a evitar como es la duplicidad de esfuerzos innecesarios, para lo que consideran se debería contar con una

infraestructura tecnológica compartida y programas de colaboración y cooperación. De igual manera, se declara la necesidad de que existan recursos compartidos y reutilizables de terminología en el SNS y se destaca que los elementos utilizados en la normalización terminológica deben partir de modelos clínicos de referencia definidos, identificando dos tipos de recursos necesarios para asegurar la interoperabilidad semántica: *los modelos de información clínica y los elementos de terminología* (180).

En este mismo sentido, hay que destacar la Recomendación de la Comisión Europea sobre interoperabilidad transfronteriza (248) que indica que la interoperabilidad semántica es un factor esencial en los sistemas de historia clínica electrónica para la mejora de la calidad y seguridad de la atención de los pacientes, la salud pública, la investigación clínica y la gestión de los servicios de salud. Esta misma Recomendación estimula a los Estados miembros a considerar la adopción de terminologías internacionales clínico-médicas, nomenclaturas y clasificaciones de enfermedades, así como la creación de centros de competencias para la adopción multilingüe y multicultural de las clasificaciones y terminologías internacionales. De igual modo, impulsa la creación de normas sobre interoperabilidad semántica para representar la información pertinente mediante estructuras de datos (como arquetipos y plantillas), así como subconjuntos de terminología que respondan a las necesidades de los diferentes usuarios locales. Por último, viene a respaldar la necesidad de disponer de metodologías y herramientas para la incorporación de contenido semántico de forma práctica (248).

La definición de unos estándares de uso común en todo el SNS, es un requerimiento necesario para que pueda producirse un intercambio de información eficiente y de forma estructurada. Resulta también necesaria la puesta en común de una terminología integral que permita un registro eficiente de los datos con propósitos asistenciales. Diferentes organizaciones de normalización vienen desarrollando estándares específicos para la mejora de la interoperabilidad en la comunicación de la historia clínica electrónica, como es el caso del Comité Europeo de Normalización (CEN) o la Organización Internacional para el Desarrollo de Estándares en Salud, en inglés *International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO)*.

En el primer caso, el CEN ha dado origen a la norma UNE-EN-ISO 13606 (299) para comunicación de la historia clínica electrónica, que se ha consolidado como el único estándar

completo de este tipo sobre interoperabilidad de la historia clínica electrónica a nivel internacional (18). La norma aporta una arquitectura rigurosa y estable, basada en un modelo dual, para la comunicación e intercambio de la historia clínica electrónica.

La incorporación de terminologías clínicas en la historia clínica electrónica, acompañando a los modelos de datos clínicos estructurados, es clave para conseguir una interoperabilidad semántica efectiva (203, 287). La IHTSDO, organización internacional sin ánimo de lucro, desarrolla la terminología clínica *Systematized NOMenclature of MEDicine – Clinica Terms (SNOMED CT)* que es, en estos momentos, la terminología clínica codificada y multilingüe más avanzada y completa a nivel internacional, tanto para la captura, como para el intercambio y la recuperación de la historia clínica electrónica (266, 279). Además, al ser un recurso basado en códigos unívocos no reutilizables, aporta una gran ventaja para la protección de este tipo de datos tan sensibles ante potenciales usos inadecuados.

La combinación del conocimiento clínico de los profesionales con modelos normalizados de salud electrónica para representar la estructura de los datos, a través de la UNE-EN-ISO 13606, y con terminologías clínicas vinculadas para expresar el significado de forma precisa, como SNOMED CT, puede dar lugar a modelos clínicos de referencia que podrían ser compartidos por todos los agentes del SNS, cumpliendo con la política expuesta por el MSSSI de evitar la duplicidad de esfuerzos (180).

Diversas organizaciones, como la *Fundación opeEHR*, e iniciativas de expertos, como *CIMI* (del inglés *Clinical Information Modeling Initiative*) o *SemanticHealth*, consideran necesario el desarrollo de modelos clínicos que puedan ser compartidos para favorecer el intercambio de información clínica entre sistemas de información con objeto de asegurar una eficiente interoperabilidad semántica (43, 213, 287). Estos modelos pueden ser acompañados de terminología clínica controlada para convertirlos en activos informacionales completos que aporten valor para las organizaciones.

Los expertos de CIMI han propuesto una serie de políticas como punto de partida que pretenden mejorar la interoperabilidad de los sistemas de salud, entre las que se encuentran: el uso del modelo dual para la arquitectura de las estructuras de información clínica, la especificación de arquetipos de la norma UNE-EN-ISO 13606-2, el lenguaje ADL para la definición de los arquetipos clínicos y SNOMED CT como terminología clínica de referencia (45).

En estos momentos, *CIMI* y la *Fundación openEHR* se encuentran distribuyendo en abierto arquetipos clínicos, representaciones formales de una realidad clínica para su aplicación en sistemas de información, pero no incluyen en ellos el enlace terminológico o, en caso de incluirlo, rara vez se encuentra definido por medio de una terminología clínica de uso internacional como es SNOMED CT.

El necesario desarrollo de buenas prácticas para el enlace terminológico de los arquetipos ha sido reconocido como una necesidad para alcanzar la interoperabilidad semántica de la historia clínica electrónica, como se indica en la hoja de ruta del proyecto de la Comisión Europea *SemanticHealth* (287). Esta misma hoja de ruta señala la necesidad de disponer de subconjuntos de SNOMED CT que puedan ser adoptados y compartidos, dentro de los sistemas de historia clínica electrónica, por los países miembros de la Unión Europea (287).

Algunas investigaciones, como la de Sundvall y otros (288), vienen a añadir que las herramientas que apoyan el uso integrado de los modelos de información y la terminología no están muy extendidas, determinando que la localización de los términos adecuados para ser vinculados a un arquetipo es una tarea ardua. La realidad actual viene a señalar una evidente carencia de arquetipos normalizados y de terminología vinculada a los mismos que, de una forma compacta, formen un activo de información completo. Estos activos normalizados no existen en las organizaciones o, en caso de existir, pocos se encuentran basados en estándares internacionales. En algunos casos, pueden ser considerados como activos no integrales, al no asegurar que el significado clínico de la información transmitida se mantenga y se haga de manera consistente, normalizando el significado del contexto y del contenido de forma precisa y relacionada.

Para Maldonado (158) es evidente que *“el uso de múltiples modelos para la representación de diferentes aspectos de la información de salud es cada vez más común en los sistemas de información sanitarios”*. El autor distingue entre tres modelos de uso común en los sistemas de salud electrónica: *los modelos de información, los modelos de terminología o de concepto y los modelos de inferencia*. El primer modelo, el de información, se encarga de la definición de las estructuras de datos que permiten representar cualquier anotación en la historia clínica de manera consistente y se orientan a la comunicación de la información. El segundo modelo, el terminológico o de concepto, desarrolla una conceptualización del dominio aportando

significado a todo aquello que procesamos, intercambiamos y conservamos. Esta segunda tipología es también conocida como modelo de significado. Por último, los modelos de inferencia permiten especificar consecuencias y acciones a partir de las relaciones entre el modelo de información y el modelo de significado.

Los tres modelos mantienen una relación lógica entre sí y, además, de una forma consecutiva podrían ser considerados como una evolución de los propios sistemas de salud electrónica. El modelo de información facilita la estructura necesaria para la manipulación y procesamiento de la información por un sistema informático. El modelo de significado proporciona los conceptos necesarios para la interpretación precisa del continente, de la estructura formal, y del contenido. El modelo de inferencia opera con conocimiento, a partir del contexto, los conceptos y sus relaciones puede aportar deducciones basadas en la evidencia, pudiendo realizar cálculos determinados que proporcionen alertas de información para la toma de decisiones o, dicho de otro modo, a partir de un campo de información concreto y un diagnóstico registrado, como podría ser la *«alergia a la lactosa»*, el sistema puede calcular y avisarnos, con una alerta de seguridad clínica, que un medicamento que contiene como excipiente la lactosa no debería ser prescrito a ese paciente.

Actualmente, todos los sistemas de salud electrónica disponen de modelos de información, aunque en muchos casos no estén normalizados por un estándar, y se encuentran en una fase aún prematura de desarrollo de los modelos de significado. Estos modelos de significado son fundamentales para poder abordar la interoperabilidad semántica de los sistemas. Tal y como expone Hammond y otros (103, p. 287) *“el papel de los estándares de interoperabilidad semántica es preservar el significado de los datos comunicados e intercambiados entre diferentes sistemas”*. Para ello, es necesario disponer de recursos que faciliten la normalización de la información para su correcta interpretación, su registro, su recuperación y el intercambio, sin pérdida de significado. En esta línea, es necesario producir y gestionar activos semánticos de calidad que ayuden al profesional en su labor diaria y aseguren que la información que se captura y comparte puede ser interpretada de forma inequívoca, segura y multilingüe.

Como se ha resaltado, muchos de estos recursos semánticos no están armonizados y no suelen ser compartidos entre organizaciones. Sin el uso de vocabularios comunes, es imposible que los sistemas de información puedan intercambiar datos para que puedan ser correctamente

interpretados por los usuarios y tampoco será posible para los investigadores comparar los datos entre organizaciones o recopilar información suficiente para una toma de decisiones acreditada (136). Además, para el caso del SNS que podríamos comparar con una Europa a pequeña escala, todas estas dificultades y barreras se manifiestan de una forma considerable al existir diferentes tipologías documentales, modelos clínicos desiguales, excesivo uso de lenguaje natural, vocabularios locales y un uso de diferentes lenguas en los sistemas.

Utilizar un lenguaje controlado que permita recuperar e intercambiar información de forma eficiente y con fiabilidad, sin posibles errores de interpretación, flexible en su composición, consistente en el tiempo, que ayude en el proceso asistencial y en el manejo de los datos clínicos para la gestión, es una necesidad obvia manifestada por expertos investigadores, grupos de trabajo y organizaciones sanitarias.

Este tema terminológico y su relación con los sistemas de información, ha sido ampliamente tratado en el dominio de la informática de la salud. Cabe destacar en esta área de conocimiento algunos trabajos de investigación que ya son considerados como clásicos, como por ejemplo los trabajos del *Canon Group* (83, 88)³⁰, cuya labor se centraba en la elaboración de un formalismo de representación del conocimiento para el intercambio de datos entre aplicaciones, o los desarrollados por el profesor Cimino, de la *Universidad de Columbia*, de definición de una desiderata para vocabularios médicos controlados (46, 83, 252). Ambos trabajos, el del *Canon Group* y la desiderata de Cimino, suponen un acercamiento general a las características que deben presentar los vocabularios clínicos controlados para que puedan ser considerados como una herramienta eficiente de representación del conocimiento dentro de los sistemas de información.

La desiderata para vocabularios médicos controlados de Cimino (47) propone un conjunto de cualidades deseables que debería contener todo vocabulario clínico para ser considerado un apoyo para la representación del conocimiento, entre las que se encuentran: una orientación hacia la representación de conceptos, un contenido estable y persistente, el uso de identificadores no semánticos o códigos que no expresen significado, la generación de definiciones formales basadas en relaciones entre los conceptos, la polijerarquía para expresar

³⁰ El *Canon Group* se constituyó como un grupo informal de investigadores, constituido por expertos en representación del conocimiento, lingüística computacional y diferentes áreas y especialidades médicas.

estas relaciones, el rechazo al uso de conceptos misceláneos o ambiguos, la necesidad de granularidad múltiple, la representación del contexto y el mantenimiento continuado de estos recursos que permita su evolución acorde con los tiempos y necesidades. Estas características son ampliamente cumplidas por SNOMED CT, una terminología clínica centrada en el paciente.

Es necesario también destacar la labor realizada por el grupo de investigadores de la *Fundación Mayo* (en Estados Unidos), sobre el origen de las clasificaciones y terminologías en el campo de los sistemas de información sanitarios y en relación a vocabularios controlados para la representación del conocimiento en el dominio de la salud (41, 42, 68) o las aportaciones del profesor Rector, de la *Universidad de Manchester* (en Reino Unido), con una línea de investigación relacionada con las terminologías médicas y los problemas derivados de su estandarización y uso en sistemas de información en biomedicina, las relaciones entre ontologías y sistemas de codificación o los métodos de inferencia en los sistemas clínicos para soporte a la toma de decisiones (68, 250, 253, 254).

El registro de la actividad sanitaria por medio de terminologías normalizadas se ha concebido para responder eficientemente a las necesidades del uso primario o asistencial y, de igual manera, para que puedan ser ventajosas para otros usos secundarios derivados de la explotación de la información como son: la investigación, la docencia, la salud pública, etc. Sin embargo, su uso plantea numerosas dificultades, ya que exige introducir información precisa y estructurada, basada en códigos y descripciones que sean comprensibles para los profesionales, evitando los atajos del lenguaje natural mediante el uso de conjuntos de valores posibles que, por lo general, son costosos de producir y mantener.

Sobre este uso hay que destacar varios trabajos de investigación sobre terminologías de interfaz clínica realizados por S.T. Rosenbloom y otros. En el primero de ellos (272) se define el concepto de terminología de interfaz y su papel para la entrada de información en los sistemas de historia clínica electrónica, también se establecen sus principales características y las diferencias entre diferentes tipos de terminologías, como son: las terminologías para el cuidado de la salud, centradas en el paciente (como es el caso de SNOMED CT), las clasificaciones centradas en la población y la recuperación estadística (como la Clasificación Internacional de Enfermedades) y los tesauros para la indización y recuperación de la información (como el *Medical Subject Headings (MeSH)* utilizado en PubMed). El segundo trabajo (273) presenta un

modelo de evaluación para este tipo de terminologías de interfaz, de registro clínico o de entrada directa de datos, basado en la medición de tres atributos básicos: cobertura de conceptos, precisión y expresividad de los términos.

La literatura específica relacionada con SNOMED CT es extensa y variada, dada también la dilatada trayectoria de esta terminología clínica. Hay que mencionar dos interesantes revisiones bibliográficas realizadas por investigadores de la *Universidad de Amsterdam* (en los Países Bajos) y de la *Universidad de Victoria* (en Canadá). La primera revisión, de Cornet y Keizer (56), *Universidad de Amsterdam*, analiza una trayectoria de más de 40 años de la nomenclatura y se examinan más de 250 artículos recuperados en la base de datos Public Medline (Pubmed). Este estudio confirma que el número anual de publicaciones relacionadas con la terminología está creciendo, así como el número de dominios en los cuales SNOMED está siendo usado. La segunda revisión bibliográfica, una colaboración entre investigadores canadienses y holandeses, de Lee, Keizer, Lau y Cornet (141), se centra en cómo está siendo utilizado SNOMED CT y analiza un total de 488 artículos publicados entre los años 2001 y 2012, utilizando como fuentes de referencia las bases de datos Pubmed y Embase. Como conclusiones el estudio destaca que la mayoría de los trabajos se centran en aspectos teóricos y de diseño previo a la implementación en los sistemas, son también comunes los estudios sobre cobertura de SNOMED CT frente a otros recursos, que suelen realizarse como un primer paso previo a su adopción, y subrayan que la mayoría de las implementaciones reales no han generado literatura científica, por lo que se requiere ir un poco más allá para obtener información sobre el uso real de SNOMED CT en los sistemas.

Hay que mencionar también dos interesantes encuestas realizadas sobre SNOMED CT en los años 2010 y 2013. La primera encuesta (67), realizada a usuarios directos de SNOMED CT, trata de determinar el perfil de este tipo de usuarios, el modo en el que usan la terminología y otras actitudes hacia diferentes aspectos de la terminología. Los resultados del estudio indican que SNOMED CT tiene una base sólida en los sistemas de producción y los usos más comunes de la terminología son la búsqueda de conceptos (respuesta del 72% de los encuestados) y la codificación de datos clínicos (respuesta del 60%). La segunda encuesta (140) se centra en las implementaciones de SNOMED CT dentro de los sistemas de información clínica de las organizaciones. Esta encuesta, basada en entrevistas a responsables de 13 organizaciones de salud de ocho países, examinó la aplicación de SNOMED CT en términos de diseño, uso y

problemas de mantenimiento en las aplicaciones sanitarias. A partir del análisis de los resultados obtenidos se concluye que, a pesar de la gran cantidad de esfuerzo en el desarrollo y perfeccionamiento de SNOMED CT, todavía hay mucho trabajo por delante para llevar esta nomenclatura a un uso clínico de rutina (140).

SNOMED CT es una terminología clínica que se utiliza en más de 50 países, entre los que se encuentran: Estados Unidos (297), Reino Unido (107), Canadá (37), Nueva Zelanda (202), Australia (208), Suecia (283) o Dinamarca (283). Dichos países han elegido SNOMED CT como la terminología de referencia clínica recomendada para sus sistemas de información clínica. Es también un estándar reconocido por múltiples organizaciones, entre las que se encuentran: *UK National Health Service (UK NHS)*, *US Federal Government systems*, *National Library of Medicine (NLM, Estados Unidos)*, *Institute of Medicine of United States (IOM)*, *College of American Pathologists (CAP)*, *American College of Radiology (ACR)*, *US National Institutes of Health*, *US National Center for Research Resources*, *National Board of Health and Welfare's (Suecia)*, *The National ehealth Transition Authority (NEHTA) (Australia)*, *Academy of Medical Royal Colleges (Reino Unido)*, *Kaiser Permanente (Estados Unidos)*, *Mayo Clinic (Estados Unidos)*.

Con relación a SNOMED CT y las terminologías de interfaz hay que subrayar el trabajo de Hansen y otros (104) que estudian el funcionamiento de conjuntos de referencia para identificación de conceptos relevantes de SNOMED CT en dominios clínicos específicos y el trabajo de Bakhshi-Raiez y otros (19) que propone un método para la construcción de una terminología de interfaz con SNOMED CT.

En cuanto a la producción de subconjuntos de SNOMED CT, podemos encontrar diferentes estudios de interés, como por ejemplo: Patrick y otros (223) donde se describe el desarrollo de un subconjunto de SNOMED CT para el registro clínico en servicios de Medicina Intensiva; Mantena y Schadow (159) que evalúan el subconjunto de problemas de los hospitales VA/Kaiser de los Estados Unidos para el apoyo en la toma de decisiones en la prescripción electrónica; Wright y otros (320) que analizan los dos subconjuntos de problemas de mayor importancia en los Estados Unidos, el de la National Library of Medicine y el de los hospitales VA/Kaiser. A nivel nacional se puede destacar el trabajo de los investigadores de la Universidad de Alcalá, Rodríguez-Solano, Lezcano y Sicilia (263) sobre la generación de subconjuntos SNOMED CT automatizados basados en directrices clínicas o los trabajos previos al desarrollo

de esta tesis por su autor, dentro del contexto del proyecto de la HCDSNS, sobre producción de subconjuntos con SNOMED CT (161, 165).

Por último, hay que destacar el Programa de la Comisión Europea ISA (del inglés, *Interoperability Solutions for European Public Administrations*) que fomenta la colaboración entre las administraciones públicas europeas con el objetivo de obtener soluciones compartidas para facilitar la interoperabilidad y unos procedimientos de actuación comunes (74)³¹ y su propuesta de continuación en el Programa ISA-2 (75) que desarrolla el concepto de interoperabilidad como un medio para la modernización del sector público. Dentro de este Programa ISA se incluye la Plataforma de colaboración *Joinup* para compartir y reutilizar soluciones de interoperabilidad por las Administraciones Públicas (76) en la que se facilita información sobre el proyecto de esquema para descripción de activos semánticos ADMS (del inglés, *Asset Description Metadata Schema*) que permite a las administraciones públicas, empresas, organismos de normalización y el mundo académico, describir activos semánticos para que puedan estar accesibles desde un único punto de acceso, ser reutilizados y ser implementados por desarrolladores de tecnologías de la información.



1.5. Estructura del trabajo

La estructura de esta tesis doctoral se ha definido a partir de las directrices del documento de “*Aspectos formales de la Memoria para optar al Grado de Doctor*” aprobado por la Comisión Académica de Doctorado de la Facultad de Ciencias de la Documentación con fecha de 15 de enero de 2015 (305).

La investigación se estructura en cuatro partes:

- La **primera parte**, que incluye el capítulo 1 y sus apartados correspondientes, tiene como finalidad establecer el objeto y metodología de la investigación.

³¹ El Programa ISA mantiene como objetivo la puesta en común de procedimientos administrativos entre las administraciones públicas a nivel europeo para facilitar la interoperabilidad de una forma más rápida, sencilla y barata. Este programa ha contado con un presupuesto inicial de unos 160 millones de euros.

En esta primera parte introductoria se presenta el objeto y los objetivos de la investigación, la metodología, las herramientas utilizadas y el estado de la cuestión.

- La **segunda parte**, los capítulos del 2 y 3, abordan el marco conceptual, contexto y campo de aplicación en el que se ubica esta investigación. Esta parte se constituye como una parte nuclear en la que se justifica la necesidad de uso de los estándares para un intercambio eficaz de la historia clínica electrónica.

En el Capítulo 2 y sus apartados se estudia el escenario de aplicación por medio de un recorrido que transcurre desde lo más general a lo más específico. Se trata, de igual modo, de ir interiorizando aspectos relevantes que permitan una mejor interpretación del contexto y el sentido práctico que podría tener el desarrollo de activos semánticos en un escenario real. Para ello, se establece como punto de partida nuestro Sistema Nacional de Salud y se presta especial atención al estudio de sus características, introduciendo sus bases legales, estructura, principios y niveles asistenciales. A continuación se presenta el marco conceptual e histórico, dentro del área de la Biblioteconomía y Documentación, de la documentación clínica. Se introduce el concepto de historia clínica, como una tipología documental esencial para el seguimiento de los actos médicos y la salud de los pacientes, y el de historia clínica electrónica, como evolución de la historia clínica que presenta importantes beneficios y grandes retos para su gestión.

Uno de esos retos es conseguir la interoperabilidad de los sistemas de información clínicos. Por este motivo, el capítulo 3 y sus apartados, se centran en el concepto de interoperabilidad, se identifican los niveles o clases de interoperabilidad, se analiza su necesidad a nivel nacional, a partir de los proyectos más destacados del SNS que tienen como base la interoperabilidad y, a nivel internacional, mediante la revisión de los proyectos de interoperabilidad desarrollados dentro del contexto de la Unión Europea.

- En la **tercera parte**, capítulos 4 y 5, se desarrolla el concepto de normalización de la historia clínica electrónica.

El capítulo 4 esta dedicado al uso de estándares en la historia clínica electrónica, los diferentes tipos de estándares que se utilizan y sus características. Además, en este

mismo capítulo, se describe el origen y los detalles distintivos del estándar seleccionado para representar el modelo de información propuesto en la investigación, el estándar UNE-EN-ISO 13606.

El capítulo 5 aborda los estándares terminológicos en historia clínica electrónica. Para ello introduce el capítulo con un apartado dedicado a la normalización terminológica, atendiendo a las peculiaridades del lenguaje clínico y los principales problemas en su comunicación. Se describen los principales lenguajes documentales utilizados en Ciencias de la salud, se presenta en detalle el estándar terminológico SNOMED CT y se revisa el concepto de activo semántico.

- En la **cuarta parte**, capítulo 6, se presenta el modelo de producción de activos semánticos y su aplicación al estudio de caso. Como consecuencia de la aplicación del modelo sobre el estudio de caso se presentan las diferentes etapas de elaboración y los principales resultados derivados de la misma. Entre estos resultados se incluyen: el modelo clínico propuesto como ejemplo, los productos desarrollados para su definición y los resultados alcanzados a partir de su normalización con el estándar UNE-EN-ISO 13606. De igual modo, se presentan los resultados relacionados con los estándares semánticos, derivados de SNOMED CT, como son los subconjuntos de variables y de valores. Por último, se presenta un prototipo normalizado del informe clínico propuesto y la integración de los activos semánticos en el mismo. Gran parte de estos resultados, teniendo en cuenta su amplio alcance, se presentan en formato electrónico en la memoria USB complementaria a la investigación.
- Por último, en un apartado final, se presentan las conclusiones de la investigación.
- La estructura se completa con:
 - Un apartado de fuentes y bibliografía.
 - Un índice de tablas y un índice de figuras.
 - Un glosario de términos.
 - Una serie de anexos que presentan otros datos y resultados complementarios.

- En último lugar, se incluye información sobre el contenido adicional de la memoria USB, donde se describen los contenidos disponibles en formato electrónico que forman parte de la investigación.



Segunda parte

MARCO CONCEPTUAL, CONTEXTO Y CAMPO DE APLICACIÓN

CAPÍTULO 2. MARCO CONCEPTUAL, CONTEXTO Y CAMPO DE APLICACIÓN

2.1. El Sistema Nacional de Salud

2.1.1. Bases legales, estructura y principios del SNS

La *Constitución Española*, en su artículo 43.1, reconoce el derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria de todos los ciudadanos (55). Este artículo se desarrolla de forma más precisa en la *Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad* por la que se establecen los principios y criterios que configuran el sistema sanitario español como el conjunto coordinado de servicios de salud de la Administración del Estado y de los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas, integrando todas las prestaciones sanitarias que, de acuerdo con la ley, son responsabilidad de los poderes públicos (173).

Además de estas leyes, la regulación nacional que permite hacer efectivo el derecho a la protección de la salud queda recogida en un conjunto de legislación formado esencialmente por: la *Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud* (174), la *Ley de garantías y uso racional de los medicamentos* (145), la *Ley General de Salud Pública* (147) y el *Real Decreto-Ley sobre medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del SNS y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones* (247).

Los principios y criterios sustantivos derivados del derecho a la protección de la salud son (181):

- Financiación pública, universalidad y gratuidad de los servicios sanitarios en el momento de su uso.
- Derechos y deberes definidos para los ciudadanos y para los poderes públicos.
- Descentralización política de la sanidad en las Comunidades Autónomas.
- Prestación de una atención integral de la salud procurando altos niveles de calidad debidamente evaluados y controlados.

- Integración de las diferentes estructuras y servicios públicos al servicio de la salud en el Sistema Nacional de Salud.

El SNS tiene un marcado carácter público y extiende sus servicios a toda la población. Se caracteriza por ser un sistema descentralizado donde la Administración General del Estado, por medio del Ministerio de Sanidad y sus organismos dependientes, tiene la obligación de asumir una serie de competencias que le han sido asignadas, dejando en manos de las Comunidades Autónomas³² otras que han sido previamente definidas (ver tabla 1). En cuanto a su estructura, el SNS se encuentra formado principalmente por los órganos dependientes del Estado³³ y los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas. La Administración General del Estado se encarga también de la gestión de la asistencia sanitaria de las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla a través del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (INGESA)³⁴.

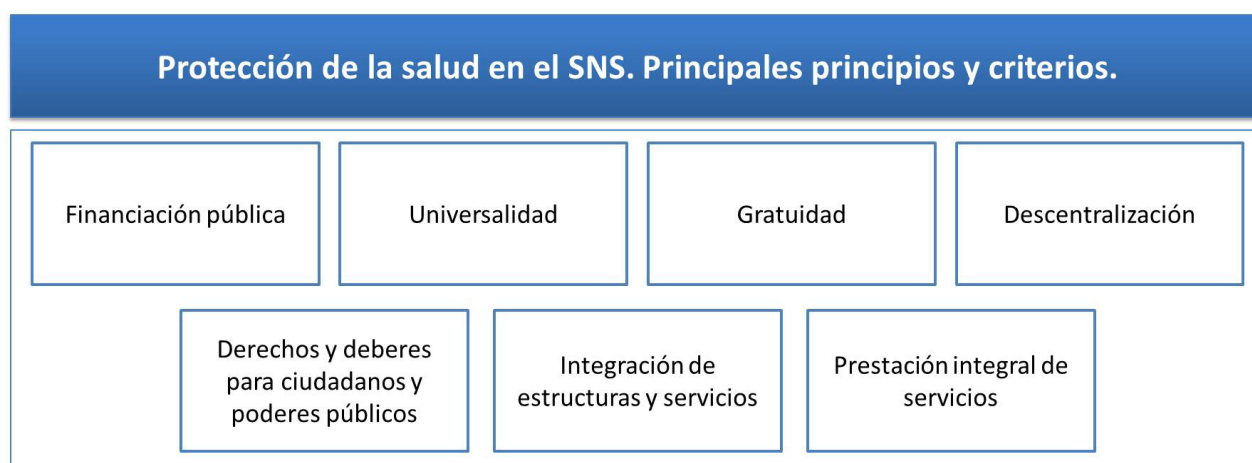


Figura 1. Principios y criterios derivados del derecho a la protección de la salud.

Fuente: Elaboración propia.

³² En el Anexo I de este trabajo se presenta una relación cronológica de la legislación en materia de transferencias sanitarias a las Comunidades Autónomas. Este proceso se inicia en el año 1981 y no finaliza hasta el año 2001. En el mismo anexo se puede encontrar un mapa que indica posición y año de transferencia de cada Comunidad Autónoma.

³³ Por medio del Real Decreto 200/2012, de 23 de enero, se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y se modifica el Real Decreto 1887/2011, de 30 de diciembre, por el que se establece la estructura orgánica básica de los departamentos ministeriales.

³⁴ Para más información sobre el INGESA se puede consultar la dirección web: <http://www.ingesa.msssi.gob.es/>

El órgano básico de cohesión del sistema es el Consejo Interterritorial del SNS (CISNS)³⁵. El CISNS, según el artículo 69 de la Ley de cohesión y calidad del SNS, se constituye como el órgano permanente de coordinación, cooperación y encuentro entre las administraciones públicas sanitarias central y autonómicas (174).

El Consejo sirve como elemento de conexión entre las diferentes Comunidades Autónomas, y entre éstas y la Administración General del Estado. Su principal finalidad es la de promover la coherencia del SNS a través de la garantía efectiva de los derechos de los ciudadanos en materia de sanidad, en igualdad de condiciones, en todo el territorio nacional. Todos los acuerdos de este órgano asesor se aprueban por consenso y son plasmados a través de recomendaciones.

COMPETENCIAS EN MATERIA SANITARIA.	
Administración General del Estado	Comunidades Autónomas
Bases y coordinación general de la sanidad	Planificación sanitaria
Sanidad exterior y las relaciones y acuerdos sanitarios internacionales	Salud pública
Legislación y políticas sobre productos farmacéuticos	Gestión de los Servicios de Salud
Consejo Interterritorial del SNS (Órgano permanente de coordinación, cooperación e información)	

Tabla 1. Competencias en materia sanitaria entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas. Fuente: elaboración propia.

³⁵ El CISNS es el órgano de más alto nivel dentro del SNS y funciona como un pleno, que es presidido por el Ministro de Sanidad e integrado por los Consejeros de Sanidad de las diferentes Comunidades Autónomas. Forman también parte del CISNS una Comisión Delegada y un Comité Consultivo, aunque también pueden designarse Subcomisiones y Grupos de Trabajo en los que se delegan trabajos específicos. Para más información sobre el Consejo Interterritorial del SNS puede consultarse la página web: <https://www.msssi.gob.es/organizacion/consejoInterterri/aspectos.htm>

Bajo esta denominación de “sistema” funcionan los diecisiete Servicios de Salud Autonómicos de manera integrada, aunque sea de una forma solamente teórica³⁶, coordinados por el CISNS, y con el objetivo de garantizar la equidad, calidad y participación de la población en todo el territorio nacional.

2.1.2. Atención sanitaria: niveles asistenciales en el SNS

La atención sanitaria en el SNS se organiza en dos entornos o niveles asistenciales: la Atención Primaria y la Atención Especializada. En ambos niveles se garantiza la continuidad de la atención integral del paciente.

La Atención Primaria viene a caracterizarse por ser un nivel básico e inicial de la asistencia. Tal y como expresan Alventosa, Paniagua y Vicent (11, p. 226) *“la atención primaria es la asistencia sanitaria que prestan los profesionales a los que el paciente acude en primer lugar para intentar resolver su problema de salud, los más cercanos, llamados por eso «de cabecera» o «de familia»”*. Se trata, por consiguiente, de un nivel de gran accesibilidad.

En Atención Primaria la organización y el flujo de la información se estructuran a partir del encuentro entre médico y paciente. Las características básicas en este tipo de atención serán la longitudinalidad y la continuidad. La longitudinalidad es la relación personal que se produce entre médico y paciente que permitirá su seguimiento a través de los múltiples episodios³⁷ que pueden presentarse a lo largo de toda su vida y por continuidad vamos a entender el mecanismo, humano y material, que asegura el seguimiento de una enfermedad y sus posibles complicaciones por medio del encadenamiento de los distintos episodios de atención que puedan producirse, con independencia de que hayan sido atendidos en diferentes consultas o por medio de diferentes profesionales (93).

³⁶ En preámbulo del Real Decreto-Ley 16/2012, sobre medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del SNS y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones, podemos leer el siguiente párrafo: *“El Sistema Nacional de Salud viene sufriendo situaciones de descoordinación entre los servicios de salud autonómicos lo que se traduce en la aparición de considerables diferencias en las prestaciones y en los servicios a los que acceden los pacientes en las distintas comunidades autónomas. La cohesión territorial y la equidad se han visto puestas en cuestión con determinadas medidas adoptadas durante estos últimos años”* (247, p. 31278).

³⁷ Se entiende por episodio el conjunto de acontecimientos que, concatenados, constituyen el devenir de un problema de salud, desde su comienzo hasta su resolución (93).

La Atención Primaria también funciona, en cierto modo, como un filtro para el acceso al segundo nivel o nivel especializado al que se accede por la indicación de los facultativos de la atención primaria. Es importante destacar que la Atención Primaria cuenta con la suficiente capacidad de resolución para el abordaje de los problemas de salud frecuentes de la población. Sus actividades comprenden: la asistencia sanitaria, la promoción de la salud, la educación sanitaria, la prevención de la enfermedad y el mantenimiento y recuperación de la salud (174).

Los dispositivos asistenciales principales en este nivel son los *centros de salud*³⁸, donde trabajan equipos multidisciplinares integrados fundamentalmente por: médicos de familia, pediatras, personal de enfermería y personal administrativo. En algunos casos, también se cuenta con otros profesionales como son: matronas, trabajadores sociales o fisioterapeutas.

El centro de salud asume como institución la responsabilidad de la atención de una comunidad definida demográficamente y geográficamente, y en sus actividades deben estar contemplados tanto los aspectos de prevención de la enfermedad y promoción de la salud, como los estrictamente asistenciales curativos (168). La consulta, concibiendo la misma como lugar y encuentro entre profesional y paciente, se produce habitualmente en el despacho del médico dentro del centro de salud. No obstante, y como máxima expresión de la accesibilidad y equidad en el acceso a este primer nivel, cuando es requerido y necesario, los recursos de la atención primaria pueden también desplazarse al domicilio de los ciudadanos.

El SNS cuenta con 3.006 centros de salud y con más de 10.116 consultorios locales a los que se desplazan los profesionales con el fin de acercar los servicios básicos a la población. En estos centros trabajan 28.743 médicos de familia y 6.424 pediatras, lo que supone un 0,8% de médicos por cada 1.000 tarjetas sanitarias asignadas o, lo que viene a ser casi lo mismo, casi un médico de Atención Primaria por cada 1.000 pacientes. Con relación al personal de enfermería en este nivel asistencial trabajan 29.407 profesionales, lo que supone un 0,6% por cada 1.000 habitantes (182).

³⁸ En el R.D. 1277/2003, que recoge las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios, podemos encontrar un glosario de definiciones relacionado con los centros, unidades asistenciales y establecimiento sanitarios del SNS. Esta norma también incluye otro recurso de información de especial interés para el sistema como es: la *Clasificación de centros, servicios y establecimientos sanitarios* (241).

La actividad médica (figura 2) en este primer nivel asistencial asciende aproximadamente a unos 279 millones de contactos, incluyendo la atención a la urgencia que puede producirse fuera del horario ordinario. Si a la actividad médica se le añade la actividad de enfermería esta cifra asciende a los 418 millones de contactos (181).

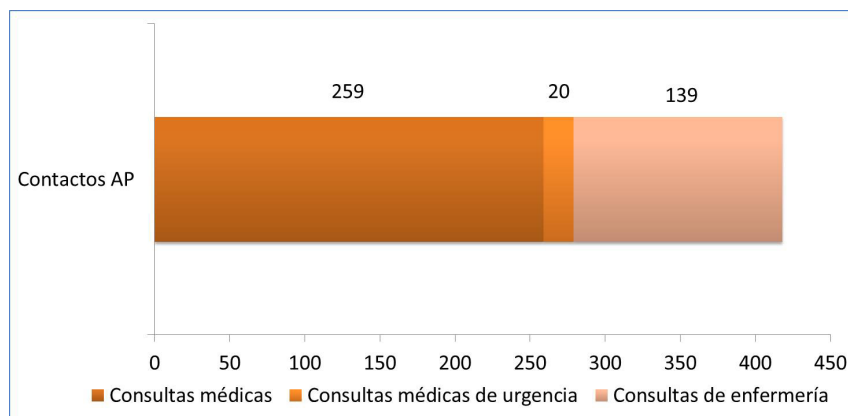


Figura 2. Actividad asistencial en el SNS (2011): AP, número de contactos en millones.

Fuente: elaboración propia, a partir de los datos del informe sobre el Sistema Nacional de Salud 2012 (181, p. 21).

En cuanto al segundo nivel, la Atención Especializada, se caracteriza por ser un nivel de mayor complejidad técnica y cuyos casos o problemas de salud requieren la atención de un especialista. Tal y como indica la Ley General de Sanidad en su artículo 56.3 (173, p. 116) *“en el nivel de atención especializada, a realizar en los hospitales y centros de especialidades dependientes funcionalmente de aquéllos se prestará la atención de mayor complejidad a los problemas de salud y se desarrollarán las demás funciones propias de los hospitales”*.

Según Allende (8) este tipo de atención se presta fundamentalmente de tres formas:

- Asistencia ambulatoria. Que se realiza mediante consultas externas de las diferentes especiales médicas y quirúrgicas. Se llevan a cabo pruebas diagnósticas, procedimientos terapéuticos, etc.
- Asistencia hospitalaria. Los pacientes ingresan en el hospital y reciben asistencia médica, quirúrgica, pediátrica, etc. Otro caso de este tipo de asistencia sería la atención hospitalaria de urgencias.
- Asistencia en hospital de día. Se realizan actividades asistenciales a pacientes que necesitan tratamientos, pruebas diagnósticas, etc., sin necesidad de ser ingresados.

En España hay en funcionamiento 790 hospitales (que suponen un 1,8 por cada 100.000 habitantes) con una dotación de 162.538 camas instaladas (352,5 por cada 100.000 habitantes) (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012b, p. 20). Con relación a los recursos humanos, en la Atención Especializada trabajan 77.279 médicos y 20.489 especialistas en formación, con una disponibilidad de 2,1 especialistas por cada 1.000 habitantes (1,7 sin contar los especialistas en formación) (182). En cuanto a actividad, cada año se produce más de 5,2 millones de altas hospitalarias, de las que 4,2 millones son financiados por el SNS (un total de 80,7%). Además, se producen 82,6 millones de consultas, se atienden 26,2 millones de urgencias y se realizan 4,7 millones de intervenciones quirúrgicas (181).



Figura 3. Características básicas de los niveles asistenciales en el SNS.
Fuente: Elaboración propia.

La ubicación de los recursos asistenciales a estos dos niveles se realiza atendiendo a diversos criterios, principalmente sociodemográficos y de provisión de servicios sanitarios, y conforman lo que se denominan las Áreas de Salud. Las Áreas de Salud son las estructuras fundamentales del sistema sanitario, responsables de la gestión unitaria de los centros y establecimientos del

Servicio de Salud de la Comunidad Autónoma en su demarcación territorial y de las prestaciones sanitarias y programas sanitarios a desarrollar por ellos.

Estas Áreas de Salud quedan reguladas por la Ley 14/1986 General de Sanidad (artículos del 56 al 69) donde se indica que cada Área de Salud extenderá su acción a una población no inferior a 200.000 habitantes ni superior a 250.000 y dispondrá, al menos, de un hospital general de referencia (173).

Las Comunidades Autónomas organizan estas Áreas de Salud en su territorio, a partir de los principios básicos establecidos en la Ley General de Sanidad, formando lo que debería ser un sistema sanitario coordinado e integral.

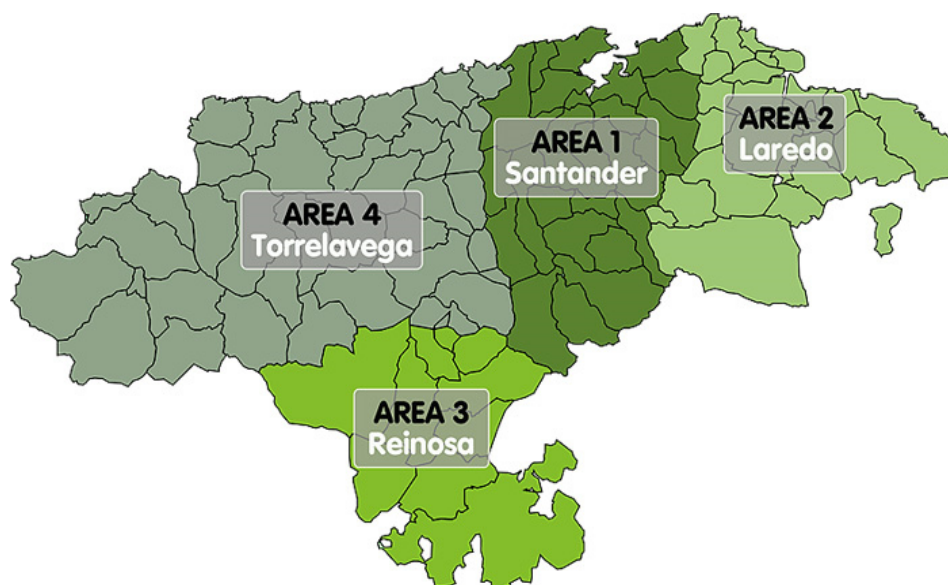


Figura 4. Mapa de ejemplo de organización de Áreas de Salud³⁹.

Áreas de Salud de la Comunidad Autónoma de Cantabria.

Fuente: Consejería de Sanidad y Servicios Sociales del Gobierno de Cantabria (95).



³⁹ La Comunidad de Cantabria dispone de 4 Áreas de Salud y 42 zonas básicas de salud (95).

2.2. La Documentación en el dominio de la salud

2.2.1. Marco conceptual en España

Muchos son los términos que pueden ser asociados a la definición de la disciplina de la Documentación en relación con el dominio de la salud en el contexto nacional. Algunos de ellos, a modo de ejemplo, podrían ser: *documentación en ciencias de la salud*, *documentación médica*, *documentación sanitaria* o *documentación clínica*.

Estos términos han sido y son utilizados en muchas ocasiones de forma casi sinónima o equivalente. En algunos casos han sido asumidos por colectivos profesionales cuya labor se desarrolla en torno a la documentación, como por ejemplo:

- Aquellos responsables de la información y documentación clínica y asistencial (médicos de admisión y documentación, también conocidos como “*médicos documentalistas*”, con la colaboración de los técnicos superiores de documentación sanitaria) que se ocupan de la gestión de las historias clínicas (codificación, organización, etc.).
- Y los responsables de la información y documentación científica (bibliotecarios y documentalistas en Ciencias de la Salud) que se ocupan de la gestión y organización de bibliotecas especializadas, la recuperación de la información científica y otras tareas y servicios relacionados.

En cualquier caso, la documentación en este espacio de actuación sanitario, que no siempre tiene porqué estar vinculada con el proceso asistencial, se va a constituir como una especialidad o conjunto de especialidades que van a aplicar los recursos de la documentación general para el desarrollo de sus funciones. Hay que tener en cuenta que la Documentación científica, como parte de la disciplina documental en general, es especializada y se presenta como el resultado de hacer operativa la Documentación general en un determinado campo de saber, produciendo de este modo disciplinas o actividades especializadas (270).

En este sentido, ya manifestaba Terrada (292, p. 46) “*la documentación médica no es más que la aplicación de los recursos de la Documentación a los problemas informativos de la ciencia y la práctica médicas*” y, en similares términos, Costa (57, p. 26) indicaba que “*la documentación médica podríamos definirla como la aplicación de los conocimientos y de las técnicas de la*

documentación general a los problemas informativos dimanados de la práctica médica diaria". Además, otros autores dejan también patente que la Documentación Médica, por ser el término más tradicional, es una vertiente especializada de la Documentación General (226).

Todas estas denominaciones en su conjunto se pueden concebir, por tanto, cómo especialidades de la Documentación como disciplina y como técnica, aunque puedan presentar diferentes matices que las distinguen. Estos matices se encuentran, por lo general, relacionados con el tratamiento de diferentes tipologías documentales, con actividades concretas o con diferentes colectivos profesionales.

2.2.2. Documentación en Ciencias de la Salud

El concepto de *Documentación en Ciencias de la Salud*, ampliamente difundido a través de las *Jornadas Nacionales de Información y Documentación en Ciencias de la Salud*⁴⁰, también conocidas como "*BiblioSalud*", puede hoy por hoy vincularse con los profesionales de los centros de documentación y bibliotecas especializadas dentro del dominio de conocimiento de las Ciencias de la Salud (bibliotecas de hospitales, bibliotecas universitarias de las Facultades de Ciencias de la Salud, bibliotecas y centros de documentación de organismos públicos y privados relacionados con la Salud y la Sanidad, etc.⁴¹).

Olagüe, Juan y González (210), en un estudio en profundidad sobre estas jornadas, recurren —en aras de una simplificación terminológica de orden profesional— al concepto de *documentalista en Ciencias de la Salud*, para referirse al profesional que trabaja en las bibliotecas biosanitarias, al concepto de *documentalista clínico*, para determinar a los profesionales que ejercen su labor en los Servicios de Admisión y Documentación Clínica

⁴⁰ Las jornadas, que se vienen realizando desde el año 1986, celebraron el 22 y 23 de mayo de 2014 en Madrid su XV edición. Las primeras ediciones de estas reuniones fueron denominadas "*Jornadas de Información y Documentación Biomédicas*" y cambiarán de denominación a partir de su tercer congreso. Para Olagüe, Juan y González (210, p. 29) "*en las Actas no se explicitan las razones del cambio de denominación, pero creemos que en las dos primeras reuniones se buscó intencionadamente que fueran abiertas, de tal forma que pudieran participar todos los que en España cultivaran la documentación científica, ya fuera bibliográfica, general o médica*".

⁴¹ Cabe destacar la existencia de una *Biblioteca Nacional de Ciencias de la Salud*, coordinadora de las bibliotecas del Instituto de Salud Carlos III, el principal Organismo Público de Investigación, que financia, gestiona y ejecuta la investigación biomédica en España. Para más información sobre esta biblioteca se puede consultar la dirección web: <http://www.isciii.es/bnecs>

(SADC), y al concepto de *documentalista científico*, para denominar al profesional que presta sus servicios en Centros de Documentación no médicos.

De alguna forma, este concepto viene a reivindicar las funciones especializadas que los profesionales de las bibliotecas sanitarias desarrollan en torno a la información científica sobre salud, sirviendo de apoyo a las actividades científico-técnicas e investigadoras de los usuarios de este sector, como por ejemplo: la recuperación de literatura científica (por medio de búsquedas bibliográficas expertas, localización y recuperación de artículos a texto completo, manejo de fuentes de información, etc.), el tratamiento documental de las fuentes de información científica (libros, revistas, bases de datos, etc.) o el acceso y divulgación del conocimiento científico por medio de diferentes servicios y herramientas (como podría ser la intranet de una institución). No cabe duda, tal y como indica Valle (309, p. 477), que el documentalista *“es un intermediario entre el conocimiento registrado acumulado y el individuo, persona o grupo, que requiere información”*.

No obstante, con objeto de poder situar el alcance de la documentación en Ciencias de la Salud en un contexto especializado, mucho más concreto y delimitado, se puede determinar el propio dominio de conocimiento por medio de una revisión de la legislación vigente, en concreto la Ley 44/2003 de ordenación de las profesiones sanitarias (149), el Real Decreto 183/2008 por el que se determinan y clasifican las especialidades en Ciencias de la Salud (236) y el reciente Real Decreto 639/2014 por el que se regula la troncalidad y otros aspectos del sistema de formación sanitaria especializada en Ciencias de la Salud y se crean y modifican determinados títulos de especialista (237)⁴².

La Ley 44/2003 especifica en su artículo 2 (149), relativo a las profesiones sanitarias tituladas y de conformidad con el artículo 36 de la Constitución, que son profesiones sanitarias aquellas cuya formación pregraduada o especializada se dirige específica y fundamentalmente a dotar a los interesados de los conocimientos, habilidades y actitudes propias de la atención de la salud, y que están organizadas en colegios profesionales oficialmente reconocidos por los poderes

⁴² Este Real Decreto 639/2014, en cuanto a las especialidades en Ciencias de la Salud por el sistema de residencia, actualiza el anexo I del Real Decreto 183/2008 quedando dicho anexo, por consiguiente, derogado.

públicos, de acuerdo con lo previsto por la normativa específica aplicable. En este contexto, estas profesiones sanitarias quedan estructuradas en dos grupos⁴³:

- Nivel de licenciado, que incluye: *Medicina, Farmacia, Odontología y Veterinaria*.
- Nivel de diplomado (actualmente graduado), que incluye: *Enfermería, Fisioterapia, Terapia ocupacional, Podología, Óptica y Optometría, Logopedia y Nutrición Humana y Dietética*.

En cuanto a las especialidades, la ley citada indica que pueden establecerse las mismas para los grupos anteriormente aludidos y se agrupan, cuando así proceda, atendiendo a criterios de troncalidad.

En este sentido, el Real Decreto 639/2014, en su Anexo I (237) abarca una totalidad de 57 especialidades en Ciencias de la Salud que son clasificadas en 5 grandes grupos:

- 1) Especialidades médicas. Este grupo incluye un total de 41 especialidades dependientes, donde se encuentran entre otras: alergología, anatomía patológica, cardiología, endocrinología y nutrición, farmacología clínica, geriatría, medicina del trabajo, medicina familiar y comunitaria, medicina interna, medicina intensiva, medicina preventiva y salud pública, nefrología, neurocirugía, neurología, obstetricia y ginecología, oftalmología, psiquiatría, radiodiagnóstico, etc.
- 2) Especialidades farmacéuticas. Grupo que incluye dos categorías: farmacia hospitalaria y farmacia de Atención Primaria.
- 3) Especialidades de Psicología. Incluye la psicología clínica como única categoría.
- 4) Especialidades de la Enfermería. Que incluyen 7 categorías, como son: enfermería de salud mental, enfermería de cuidados médico-quirúrgicos, enfermería del trabajo, enfermería familiar y comunitaria, enfermería geriátrica, enfermería obstétrico-ginecológica (matrona) y enfermería pediátrica.

⁴³ Este artículo 2 de la Ley 44/2003 también señala que cuando sea necesario -por las características de la actividad, para mejorar la eficacia de los servicios sanitarios o para adecuar la estructura preventiva o asistencial al progreso científico y tecnológico- se podrá declarar formalmente el carácter de profesión sanitaria, titulada y regulada, de una determinada actividad no prevista, mediante norma con rango de ley.

- 5) Especialidades pluridisciplinarias. Que incluyen especialidades donde pueden ejercer licenciados en Medicina, Farmacia o en el ámbito de la Biología y de la Química. Las 6 subespecialidades que componen esta jerarquía son: análisis clínicos, bioquímica clínica, inmunología, microbiología y parasitología, radiofarmacia y radiofísica hospitalaria⁴⁴.

La figura 5 representa a las especialidades principales abarcadas por la Documentación en Ciencias de la Salud que, consecuentemente, van a determinar su ámbito de actuación. Teniendo en cuenta dicho contexto podemos considerar este término como el más completo en su enunciación, pues viene a proporcionar la cobertura más amplia.



Figura 5. Especialidades comprendidas en el ámbito de aplicación de la Documentación en Ciencias de la Salud. Fuente: elaboración propia.

⁴⁴ En el caso de la especialidad de Radiofísica Hospitalaria, según el Real Decreto 639/2014, puede incluir a graduados y licenciados en el ámbito de la Física u otras disciplinas científicas y tecnológicas.

La Documentación en Ciencias de la Salud, por tanto, puede definirse como la disciplina especializada que va a ocuparse de la gestión de la información científico-técnica relacionada con la salud y que tiene por objetivo servir de forma eficiente las necesidades de información de profesionales, investigadores, estudiantes, pacientes y otros posibles usuarios que demanden conocimiento en este campo del saber científico.

2.2.3. Documentación médica

El concepto de documentación médica tiene una larga tradición en nuestro país y se remonta a los años 60 del siglo pasado. Su introducción, tal y como subraya Peris (228), tiene su origen en la Facultad de Medicina de la Universidad de Valencia y, concretamente, en la Cátedra de Historia de la Medicina de la mano de los profesores José María López Piñero y María Luz Terrada Ferrandis (que ocupará la primera cátedra de Documentación Médica de la Universidad Española⁴⁵).

En el año 1975, se constituye el primer centro que se ocupará de esta especialidad, el *Instituto de Información y Documentación Biomédica* del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), asociado a la Cátedra de Historia de la Medicina de la Universidad de Valencia. Este Instituto pasará a denominarse, a partir de 1985, *Instituto de Estudios Documentales e Históricos sobre la Ciencia (IEDHC)* y contará con el profesor José María López Piñero, catedrático de Historia de la Medicina de la Universidad de Valencia, como su primer director. El IEDHC contaba, desde sus inicios, con un Centro de Documentación e Información, una Biblioteca y un Museo especializados en la materia y dirigidos por la catedrática de Documentación María Luz Terrada.

Este centro mantenía como objetivos prioritarios el estudio histórico de la actividad científica española e iberoamericana, la investigación sobre sistemas médicos, la elaboración de repertorios bibliográficos y documentales⁴⁶, la creación de bases de datos documentales, la

⁴⁵ En el año 1975 se dota en España, en la Facultad de Ciencias de la Información de la Universidad Complutense de Madrid, la primera cátedra en Documentación de toda la Universidad española. En este sentido, cabe señalar la importancia que adquiere desde sus comienzos la Documentación Médica, como rama o especialización de la Documentación, dotándose la primera cátedra de Documentación Médica en el año 1979, solo cuatro años después de la primera en Documentación.

⁴⁶ Un ejemplo de ello es el Índice Médico Español (IME), repertorio iniciado en 1965 y que dará origen, diez años después, a una de las principales bases de datos de producción científica especializada en nuestro país: la base de

obtención de indicadores de la actividad científica y sanitaria⁴⁷, el estudio de la terminología científica y el estudio de las necesidades de información científica y médica.

Actualmente, esta institución se denomina *Instituto de Historia de la Medicina y de la Ciencia (IHMC) "López Piñero"*⁴⁸ y es considerado como un centro mixto del CSIC y de la Universidad de Valencia. El centro dedica su actividad principalmente a los estudios históricos y sociales sobre la medicina y la ciencia. Además, desde el plano formativo cuenta con estudios universitarios de postgrado en la Universidad de Valencia como el Máster en "Historia de la ciencia y comunicación científica" y el Programa de Doctorado universitario en Estudios Históricos y Sociales sobre la Ciencia, Medicina y Comunicación Científica. Asimismo, como formación específica en Documentación Médica, desde el año 1988, se ha venido impartiendo un curso de postgrado de especialización también con la categoría de máster.



Figura 6. Fachada del Palacio de Cerveró sede del IHMC "López Piñero" en Valencia.

Fuente: <http://www.valencia.es/> (Consulta: 15 de mayo de 2014).

datos IME-Biomedicina del CSIC. Para más información y acceso al IME-Biomedicina se puede acudir a la dirección web: <http://bddoc.csic.es:8080/>

⁴⁷ El IEDHC es también considerado como uno de los principales precursores de los estudios bibliométricos en España.

⁴⁸ Para más información sobre esta entidad puede consultarse: <http://www.uv.es/uvweb/institut-universitari-historia-medicina-ciencia-lopez-pinero/es/institut-historia-medicina-ciencia-lopez-pinero-1285893059754.html>

A este título propio de la Universidad de Valencia le siguió en 1989 el *Máster universitario en Documentación y Sistemas de Información Sanitaria* de la Universidad de la Complutense de Madrid⁴⁹, dirigido por el Dr. Pedro Navarro Utrilla (1). Este título se enmarcaba bajo el ya desaparecido *Proyecto Dosis-2000*⁵⁰, también dirigido por el Dr. Navarro, y considerado, junto con el Máster de la Universidad de Valencia, como cuna o cantera de los expertos en admisión y documentación clínica de nuestro país. Estos títulos y posteriores, como el de la Universidad Autónoma de Barcelona, tienen su origen en la necesidad de una formación específica y de un reconocimiento de méritos para aquellos profesionales médicos que ya ejercían en labores relacionadas con la admisión y la documentación en centros sanitarios, fundamentalmente en hospitales. Tal y como se formulaba entre los objetivos del Máster Universitario de la Universidad Complutense “*formación de postgrado universitario para trabajar como profesionales en el área de conocimiento de la Documentación científica, asistencial y sanitaria en el marco del Sistema Nacional de Salud, definido en la Ley General de Sanidad*” (306).

Cabe destacar también el papel de la Sociedad Española de Documentación Médica (SEDOM) que se funda en 1984 y cuya primera presidencia fue ocupada por la profesora María Luz Terrada. La SEDOM es una sociedad científica, con sede legal en Valencia, que congrega a los médicos especializados en Documentación Médica⁵¹. Desde sus inicios mantiene como base y fundamento de sus actividades el reconocimiento de la Documentación Médica como una especialidad más dentro del campo de saber de la Medicina.

La SEDOM, pionera en el campo de la Documentación Médica, marcará el camino a otras sociedades que surgen al amparo de las Comunidades Autónomas, como por ejemplo: *SOGADOC (Sociedad Gallega de Admisión y Documentación Clínica)*, *NORDOC (Sociedad del Norte de Documentación Clínica)*, *SVDM (Sociedad Valenciana de Documentación Médica)*, *SCDM (Sociedad Catalana de Documentación Médica)* y otras. Las actividades que han venido desarrollando desde la sociedad, mediante la organización de congresos nacionales (con

⁴⁹ Dentro de las actividades docentes del Departamento de Salud Pública e Historia de la Ciencia, de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.

⁵⁰ Puede encontrarse la información histórica de este proyecto en la dirección: <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/dosis/pdosis.htm>

⁵¹ Para más información sobre la SEDOM y sus actividades puede consultarse: <http://sedom.es/>

carácter bianual desde 1989), jornadas científicas (desde 1985) o la publicación de la revista “*Papeles Médicos*” (desde 1992 y en formato electrónico en abierto desde el año 2004⁵²), han sido y son un excelente medio de promoción y divulgación para el conocimiento de la Documentación Médica en nuestro país.



Figura 7. Captura de la página de inicio del portal web de la SEDOM.

Fuente: <http://sedom.es/> (Consulta: 15 de mayo de 2014).

En cuanto a la definición de Documentación Médica, según la SEDOM (284), es la disciplina científica que trata de proveer los métodos y técnicas necesarias para dar solución a los problemas informativos derivados de la práctica médica, tanto preventiva, como asistencial y de salud pública; y los derivados de su desarrollo científico. Para Terrada (292) la práctica médica es una actividad que presenta dos vertientes fundamentales: *la asistencial y la preventiva y social*. Siendo los objetivos de la práctica médica el tratamiento y la prevención de enfermedades (153).

En esta relación con la práctica médica la disciplina de la Documentación Médica se despliega también en dos grandes áreas: la de la *documentación o información médico-científica* y la de la

⁵² La revista se encuentra en acceso abierto en la siguiente dirección web: <http://sedom.es/papeles/>

documentación o información médico-asistencial (226, 270). La Documentación Médica, como una especialización de la Documentación general, se desarrolla en torno a los problemas informativos de la Medicina. Tal y como indica Peris (229, p. 109) *“se sirve del bagaje conceptual y técnico de la disciplina madre, la cual ha aportado fundamento y método a la tradición práctica, muchas veces empírica, de la documentación hospitalaria”*.



Figura 8. Captura de una portada de la revista “Papeles Médicos” de la SEDOM.

Fuente: <http://sedom.es/papeles/> (Consulta: 15 de mayo de 2014).

La mencionada área de documentación médico-asistencial se ha convertido, hoy en día, en el núcleo principal de dedicación de los médicos documentalistas. Sin embargo, esta situación no es nueva y se deriva como consecuencia de diversos aspectos, como son: la propia necesidad de organización de la documentación de los centros sanitarios, la demanda de productos informativos relacionados con la actividad asistencial (para la gestión, investigación y mejora de la calidad), la incorporación y desarrollo de los sistemas de información sanitaria y la legislación nacional, que viene a establecer diferentes regulaciones en materia de registros clínicos para las administraciones sanitarias.

El carácter de responsabilidad asistencial que tiene la actividad profesional de los médicos de admisión y documentación clínica es, según Peris y otros (226, p. 24), *“algo peculiar de la Documentación Médica, que no parece tener equivalente en otras ramas de la Documentación especializada”*. La actividad principal de estos profesionales se ha venido centrando en la

gestión de pacientes y en la gestión de la información asistencial y de la historia clínica. Estas funciones tienen un importante impacto en la gestión y organización de los procesos asistenciales, y en el enfoque del servicio sanitario hacia el paciente (151).

La Documentación Médica como disciplina, en su vertiente de médico-asistencial, con casi 50 años de existencia, se ha constituido como el marco de actuación de una profesión específica plenamente vigente hoy en día, esencialmente en su vertiente asistencial hospitalaria. Esta profesión ha sido legalmente reconocida por medio del R.D. 866/2011 por el que se crea la categoría de médico de admisión y documentación clínica (239) y viene a avalar la necesidad de los Servicios de Admisión y Documentación Clínica (SADC) y de profesionales expertos que los atiendan.

2.2.4. Documentación clínica

La Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica define, en su artículo 3, el concepto de documentación clínica como *“el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial”* (148, p. 21). Esta ley también incluye una definición de información clínica: *“todo dato, cualquiera que sea su información, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla”* (148, p. 22).

A partir de estas acepciones, podemos considerar la documentación clínica como un término que distingue a una tipología documental, identificada plenamente con los documentos que proceden de la actividad asistencial. La documentación clínica mantiene una relación directa con la práctica asistencial y engloba a toda la documentación relativa al proceso asistencial de un paciente, con independencia del profesional que la origina, sea un médico, enfermera, farmacéutico, psicólogo clínico o cualquier otro participante en el transcurso del proceso. Es una documentación que deriva, por lo general, del contacto directo del paciente con el médico o con el equipo asistencial y cuyo objetivo esencial es recoger los datos clínicos relevantes que son producto de esa atención. En este ámbito, la historia clínica es el máximo exponente de la información producida como resultado de la asistencia médica, constituyéndose como un complejo expediente que se compone de documentos de diversa procedencia y realizados con diversos fines.

Desde los años 80, los SADC forman parte del núcleo de la gestión del sistema público de salud, estando presentes en prácticamente todos los hospitales, públicos y privados, y en otros centros donde se provee de asistencia sanitaria a los ciudadanos. Hay que mencionar, en un sentido regulatorio, la Ley General de Sanidad y su artículo 23, que establece que *“las administraciones sanitarias, de acuerdo con sus competencias, deben crear registros y elaborar los análisis de información necesarios para el conocimiento de las distintas situaciones de las que pueden derivarse acciones de intervención de la autoridad sanitaria”* (173, p. 66). Otras normas de interés son: el Real Decreto 1360/1976 por el que se hace obligatorio el uso por parte de los establecimientos sanitarios con régimen de internado de un libro de registro y se define la creación obligatoria por parte de todos los centros de un libro de registro de ingresos y altas hospitalarias (242), en su artículo 1 y 2⁵³; la Resolución de 1978 por la que establece el sistema de indicadores de rendimiento de los centros hospitalarios (259)⁵⁴ o la Orden de 6 de septiembre de 1984 por la que se regula la obligatoriedad del informe de alta (214). Estas disposiciones legislativas vienen a coincidir prácticamente con el origen y apogeo de la disciplina y, aunque puedan no ser relevantes para su desarrollo científico y teórico, resultan transcendentales para el ámbito práctico.

Además, se puede resaltar otro antecedente más, con especial interés para la profesionalización de esta práctica, y es la definición en 1981, en el seno de la Comisión de las Comunidades Europeas⁵⁵, del Conjunto Mínimo Básico de Datos al alta hospitalaria (CMBD). El CMBD se configuraba como el núcleo de información mínima y común sobre los episodios de hospitalización, proponiéndose a los Estados Miembros su creación como base para la gestión, la planificación y la evaluación de los cuidados y servicios sanitarios así como para la investigación epidemiológica y clínica. A nivel nacional se produce en el año 1987, en el seno

⁵³ Este R.D. 1360/1976 viene a desarrollarse con la Resolución de la Dirección General de Sanidad, de 14 de diciembre de 1976, publicada en el Boletín Oficial del Estado, sobre el libro de registro de enfermos de los establecimientos sanitarios con régimen de internado (260).

⁵⁴ La Resolución de 1978 sobre indicadores se desarrolla mediante Resolución de la Dirección General de Asistencia Sanitaria, de 14 de octubre, sobre el sistema de indicadores de rendimiento a que han de ajustarse las instituciones hospitalarias (259).

⁵⁵ La Comisión de las Comunidades Europeas para la definición del CMBD consiguió el auspicio de la Oficina Europea de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Comité Hospitalario de la Comunidad Económica Europea y de la Asociación Europea de Informática Médica.

del Consejo Interterritorial del SNS, la aprobación de un CMBD hospitalario común para el conjunto del SNS.

La generación del CMBD conllevará para los profesionales dedicados a la documentación clínica un hito significativo, ya que requiere el uso de herramientas de codificación como elementos instrumentales básicos. Este hecho, entre otros, ha convertido a la codificación como una de las funciones clave a desarrollar por los SADC.

Podemos decir, por tanto, que estos servicios han evolucionado desde un concepto original como oficinas de registro puramente administrativas de ingresos y altas, y de archivos donde se almacenaban historias clínicas sin mayor análisis, a un concepto actual de servicios donde se gestionan los recursos, la demanda sanitaria y las historias clínicas, con un tratamiento de la información contenida en las mismas mediante la aplicación de procedimientos específicos con objeto de facilitar y medir la actividad asistencial (151). Los SADC, en la actualidad, se configuran como los centros encargados del tratamiento de la documentación clínica. Estos servicios están compuestos por diferentes profesionales, que ocupan diferentes categorías, como son: médicos, enfermeras, técnicos de documentación sanitaria, administrativos y celadores (151).

Por último, hay que acentuar el papel que han tenido, están teniendo y deben tener las nuevas Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) para el desarrollo de las actividades documentales en el ámbito sanitario. Sin embargo, tal y como se indica en el Libro Blanco de los Médicos de Admisión y Documentación Clínica (150, p. 83) *“a pesar de la experiencia y conocimientos, el actual proceso de migración hacia la historia clínica electrónica, se está realizando mayoritariamente desde una perspectiva de viabilidad tecnológica. Aspectos en los que los SADC tienen conocimientos y competencias, como son la estructura y jerarquía de la información, la representación de los términos clínicos, la normalización y estructuración de sus contenidos principales, para que el manejo clínico sea adecuado y eficiente, pero no se están atendiendo o se están haciendo desde criterios propios de las tecnologías de los sistemas, marginando a los profesionales del SADC”*.



2.3. La historia clínica

2.3.1. ¿Qué es la historia clínica?

Para el médico, historiador, Rector y catedrático, D. Pedro Laín Entralgo⁵⁶ (137, p. 8) el concepto de acto médico es *“cada una de las ocasiones en que el médico asiste al paciente”*. La historia clínica es el fruto de la relación entre médico y paciente, y se asienta en la necesidad de recoger la información que se origina producto de ese acto, con objeto de dar testimonio de una actividad y, fundamentalmente, para servir de guía y comprensión del estado y evolución de la salud de una persona.

Volviendo de nuevo sobre las palabras e ideas del ilustre profesor Laín Entralgo, la historia clínica es *“la narración completa o parcial de la experiencia del médico en su relación técnica con un enfermo determinado”* y, también subraya que, *“es el documento fundamental y elemental del saber médico en donde se recoge la información confiada por el enfermo al médico, para obtener el diagnóstico, tratamiento y la posible curación de la enfermedad”* (138, p. 1382). Tal y como indica Costa (58, p. 43) *“se trata del documento donde se plasma la labor asistencial que debe recoger la información del paciente en sus áreas social (datos personales, datos laborales, datos familiares, datos educacionales, etc.), preventiva (vacunaciones del paciente, etc.) y asistencial (patologías atendidas en ocasiones anteriores y el seguimiento de las mismas)”*, que nos permitirá el seguimiento sanitario de cada individuo”.

El elemento fundamental de la historia clínica es, indudablemente, la persona o paciente y se origina a partir del primer contacto de un individuo con el sistema sanitario, bien sea a raíz de una enfermedad o cualquier tipo de control o inicio de un proceso (167). La historia clínica es también el eje de la información clínica del paciente y el soporte para la comunicación entre los diferentes profesionales que lo atienden (97).

Hay que deducir, por tanto, que esta relación no es única y se produce a lo largo de toda una vida. Como resultado de esta actividad, se recogerán diferentes relatos descriptivos, donde se

⁵⁶ Pedro Laín Entralgo (Teruel, 1908-Madrid, 2001) fue médico, historiador, ensayista y filósofo. Entre sus diferentes cargos y actividades profesionales se encuentra la de Director de la Real Academia Española de la Lengua o la de Rector y Catedrático de la Universidad Complutense de Madrid. En 1989, recibió el premio Príncipe de Asturias de Comunicación y Humanidades. Su obra incluye diversas publicaciones relacionadas con la Medicina y su historia.

narrarán los episodios más relevantes de la salud o enfermedad de un paciente, conjuntamente con los juicios, valoraciones y otras informaciones del profesional que lo atiende. Estos datos requieren ser puestos al día de forma persistente. En este proceso de atención de la salud participarán diversos profesionales y equipos sanitarios que irán aportando evidencias de una continuidad asistencial.

La historia clínica es, consecuentemente, un conjunto de documentos. Aunque de forma coloquial nos referimos a ella en singular, como el documento clínico por excelencia, dando por hecho que tal forma de expresión hace referencia a un conjunto, a un historial o expediente clínico, y no a un único documento. Tal y como la define la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (148, artículo 3), la historia clínica es *“el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial”*.

Podríamos añadir a esta definición que se trata de una documentación vital, interpretando el significado de este adjetivo desde las diferentes acepciones de la palabra. Para ello, acudimos al Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua (233) donde podemos ver que el primer significado de vital es *“perteneciente o relativo a la vida”*. Sin querer entrar en debates bioéticos que no son objeto de esta investigación, ni querer determinar cuál es el momento en el que debería comenzar la historia clínica, podríamos interpretar el alcance de la historia clínica como un proceso evolutivo que transcurre, al menos, desde nuestra primera revisión pediátrica y llega incluso hasta después de nuestra muerte.

Otra de las acepciones del diccionario es: *“de suma importancia o transcendencia”*. Tomando de forma literal este significado, afirmar que la salud es una cuestión trascendental es más que evidente y, como consecuencia, los documentos sobre la salud adquieren un notorio y significativo valor.

Desde un punto de vista de gestión documental, podemos señalar que la historia clínica es un documento vivo, pues va creciendo a partir de los diferentes episodios de salud, acciones preventivas o actos sanitarios o asistenciales que se producen a lo largo de nuestra vida. Estos episodios deberían ir enlazándose, unos con otros, formando un conjunto íntegro que permita conocer de forma ágil y sencilla nuestro estado de salud y, de un mismo modo, suministre a los

profesionales que tienen que atendernos aquellos antecedentes clínicos sobre nuestro estado para poder proporcionarnos la mejor asistencia posible. Se trata, por consiguiente, de un proceso acumulativo que permite ir integrando los distintos contactos y/o episodios del paciente.

La idea que se tiene de la historia clínica de un paciente presenta como características claves que debe ser única, acumulativa e integrada (227). Se debe, razonablemente, generar un único expediente clínico por persona con el fin de facilitar una asistencia sanitaria a través de la información actual y de la información de los procesos asistenciales previos. Esos expedientes deben reunir toda la información clínico-sanitaria que se produce como consecuencia de la asistencia de un paciente, reflejando la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes y, además, deben conservar la información de forma íntegra, recogiendo los distintos episodios del paciente relacionados con un mismo proceso de atención sanitaria y las decisiones derivadas de esos actos. El propósito no es otro que permitir una asistencia con la máxima calidad posible para cada paciente concreto.

Resulta también interesante observar la definición aportada por los propios profesionales de la gestión de los Servicios de Admisión y Documentación clínica (172, p. 26) *“la historia clínica se define como el conjunto de documentos resultantes de la asistencia a un enfermo concreto. Como documento o fuente de datos debe garantizar las necesidades de información de tipo: asistencial, científico, evaluativo y legal”*.

Para finalizar este breve apartado de contextualización de la historia clínica resulta relevante citar una frase de la médico internista y profesora estadounidense Faith T. Fitzgerald (86, p. 3) que viene a decir que: *“sin una historia clínica cuidadosa, sin conocer la historia del paciente (lo que pasó con él, sus circunstancias y su personalidad únicas), la práctica de la medicina deja de ser un arte o una ciencia”*.

2.3.2. Funciones de la historia clínica

La función principal de la historia clínica es la asistencial, así lo recoge en su artículo 16 la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (148, p. 45) que indica lo siguiente: *“la historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar la asistencia adecuada del paciente”*.

Gómez (96, p. 8) se manifiesta de igual manera indicando que *“la historia clínica tiene como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud”*.

No obstante, la historia clínica también resulta ser una fuente inagotable de información y como tal puede ser un recurso de gran utilidad al servicio de otras funciones, las más destacadas pueden ser:

- Asistencial. Es la función principal. Permite el seguimiento de la relación médico-paciente con el objetivo de poder prestar al ciudadano la atención más adecuada para la resolución de su problema de salud.
- Docente. Es una de las funciones que siempre han estado ligadas a la historia clínica. La historia clínica viene a reflejar el modo correcto de tratar cada caso clínico, permitiendo observar el seguimiento real de un episodio desde su inicio hasta su resolución. Además, incluye las anotaciones clínicas de los profesionales, lo que permite evaluar las decisiones exploratorias y terapéuticas que han sido tomadas. La historia clínica es, por tanto, una fuente de conocimiento de buenas prácticas que permite la formación de los profesionales a lo largo de toda su trayectoria.
- Investigación clínica y epidemiológica. A partir de la información recogida en las historias clínicas pertenecientes a una misma patología, a una situación o estado de salud, a un determinado tratamiento o sobre la propia actividad clínica podemos obtener datos que pueden servirnos de fuente de referencia para la investigación clínica y epidemiológica.
- Gestión clínica y planificación de recursos asistenciales. A partir de su análisis podemos obtener información de interés para la gestión clínica, podemos planificar la organización y gestión de los recursos asistenciales.
- Jurídico-legal. La historia clínica es un documento legal regulado por diferentes leyes que tratan aspectos relacionados con la atención sanitaria, desde la evaluación de la responsabilidad civil profesional hasta la tramitación de expedientes administrativos como incapacidades. Es el documento donde se refleja no solo la práctica médica o acto médico, sino también el cumplimiento de algunos de los principales deberes del

personal sanitario respecto al paciente: deber de asistencia, deber de informar, etc., convirtiéndose en la prueba o testimonio documental de la asistencia prestada; es el acta de los cuidados asistenciales recibidos por el paciente y realizados por el médico.

- Calidad asistencial. Las historias clínicas deben servir de referente para la evaluación asistencial y como observatorio del cumplimiento de los objetivos científico-técnicos que relacionan a los equipos sanitarios. La historia clínica es considerada por el código deontológico y por las normas legales como un derecho del paciente derivado del derecho a una asistencia médica de calidad. Al quedar recogida toda la información relativa al proceso asistencial y ser un fiel reflejo de la relación médico-paciente, se puede estudiar y evaluar la calidad de la atención sanitaria dispensada, identificar los errores y hechos adversos producidos en el episodio y proponer mejoras e implantar medidas correctoras.

Tal y como indican Tejedor y otros (291, p. 108) *“puede afirmarse que la fuente de información más importante en cualquier programa de calidad de la asistencia sanitaria es la historia clínica. De la calidad intrínseca de la documentación clínica va a depender el que sea posible o no la realización de determinados estudios e incluso la asistencia adecuada del paciente”*.

2.3.3. Contenido de la historia clínica

En cuanto a su contenido, la historia clínica debe incorporar la información que considere relevante, bajo criterio médico, para un conocimiento veraz y actualizado sobre el estado de salud del paciente. La Ley 41/2002, mencionada anteriormente, en su artículo 15 indica que *“todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada”* (148).

Esta misma ley establece unos contenidos mínimos para la historia clínica que son:

- La documentación relativa a la hoja clínico-estadística.
- La anamnesis y la exploración física.
- La evaluación.

- Las órdenes médicas.
- La hoja de interconsulta.
- Los informes de exploraciones complementarias.
- La evolución y planificación de cuidados de enfermería.
- La aplicación terapéutica de enfermería.

Y exigibles su cumplimentación cuando se trate de procesos de hospitalización o así se disponga:

- La autorización de ingreso.
- El informe de urgencia.
- El consentimiento informado.
- El informe de anestesia.
- El informe de quirófano o de registro del parto.
- El informe de anatomía patológica.
- El gráfico de constantes.
- El informe clínico de alta.

Queda bajo la responsabilidad directa de los profesionales la cumplimentación de esta información. Cabe destacar que si bien la ley incluye estos documentos como el conjunto mínimo de la historia clínica, no establece en ningún caso un conjunto máximo. Por tanto, estos documentos pueden ser acompañados de otros, cuando sea considerado necesario, y mejorar la información compendiada en la historia clínica. Tal y como indica Carnicero (39, p. 24) *“la historia clínica está constituida por documentos, tanto escritos como gráficos, que hacen referencia a los episodios de salud y enfermedad de una persona y a la actividad sanitaria que se genera con motivo de esos episodios”*.

Cada institución debe velar por la unidad e integridad de la historia clínica para facilitar el mejor y más oportuno conocimiento de los datos de un determinado paciente en cada proceso asistencial. Este conjunto enumera una serie de documentos que deben formar parte de la historia clínica. Sin embargo, no entra en el detalle o contenido estructural que debe formar parte de estos documentos y deja a criterio de cada centro o Comunidad Autónoma la determinación de los datos que deben acompañar a cada informe o registro.

Como excepción, hasta la fecha de publicación de esta ley, solamente se había regulado la obligatoriedad del Informe de Alta⁵⁷ incluyendo en este caso unos requisitos mínimos que debía cumplir dicho informe en cuanto a su estructura. La Orden de 1984 que regula este Informe de Alta establece tres secciones a cumplimentar, que han servido como base para el resto de informes que se han desarrollado en el SNS, como son: los datos referidos a la identificación del hospital y unidad asistencial, los datos referidos a la identificación del paciente y los datos relativos al proceso asistencial.

Estas secciones incluyen un total de 17 variables o campos de información (ver tabla 2). Cabe señalar también que esta Orden subraya la necesidad de cumplimentar el informe a máquina o con letra claramente inteligible e indica que el informe será entregado en mano al paciente o, por indicación del médico responsable, al familiar o tutor legal en el momento que se produzca el alta en el establecimiento (214).

Esta orden, curiosamente, no ha dejado de estar vigente y no será hasta el año 2010, fecha en la que se publica el Real Decreto 1093/2010, por el que se aprueba el Conjunto Mínimo de Datos de los Informes Clínicos en el Sistema Nacional de Salud (240) y que viene a determinar el conjunto de datos que, por su relevancia, deben estar contenidos en los diferentes informes clínicos que describen los procesos de atención sanitaria realizados a ciudadanos concretos en cualquier centro o servicio del Sistema Nacional de Salud, cuando pierda su sentido por propia obsolescencia. Sobre la trascendencia de este Real Decreto 1093/2010 nos centraremos en un apartado más adelante.

⁵⁷ El Informe de Alta se regula mediante la Orden de 6 de septiembre de 1984 del Ministerio de Sanidad y Consumo (214).

Secciones y variables de la Orden de obligatoriedad del Informe de Alta (1984)		
Datos administrativos	Sección de identificación del HOSPITAL Y UNIDAD ASISTENCIAL.	Nombre del establecimiento, domicilio social y teléfono
		Unidad de asistencia o servicio clínico
		Nombre, apellidos y rúbrica del médico responsable
	Sección de identificación del PACIENTE	Número de historia clínica y número de registro de entrada.
		Nombre y apellidos del paciente, fecha de nacimiento y sexo del paciente
		Domicilio del paciente
Datos asistenciales	Sección de identificación del PROCESO ASISTENCIAL	Día, mes y año de admisión
		Día, mes y año de alta
		Motivo de alta
		Motivo de ingreso
		Resumen de la historia clínica y exploración física del paciente
		Resumen de la actividad asistencial prestada al paciente
		Diagnóstico principal
		Otros diagnósticos
		Procedimientos quirúrgicos y/o obstétricos
		Otros procedimientos significativos
		Recomendaciones terapéuticas

Tabla 2. Secciones y variables de la Orden de obligatoriedad del informe de alta de 1984.

Fuente: elaboración propia a partir del documento de origen.

2.3.4. Gestión y conservación de la historia clínica

Es una obligación de los centros sanitarios la conservación de la documentación clínica en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad, aunque no sea necesariamente en el soporte original, para la debida asistencia del paciente.

La documentación clínica está sometida a la legislación vigente y debe permanecer el tiempo adecuado para la asistencia de cada caso y, como mínimo, cinco años desde la fecha de alta de cada proceso asistencial. Debe también conservarse a efectos judiciales y cuando existan razones epidemiológicas, de investigación o de organización y funcionamiento del SNS (148, artículo 17).

El responsable de la custodia de la documentación clínica es la Unidad o Servicio de Admisión y Documentación Clínica (SADC). El cometido básico de este servicio se fundamenta en la gestión

de pacientes y la gestión de la documentación clínica, siendo estas sus competencias principales. Por lo general, forma también parte de su labor la gestión del sistema de información asistencial⁵⁸.

La gestión de la documentación clínica puede concretarse en tres aspectos fundamentales: gestionar la historia clínica, gestionar los archivos de documentación e historias clínicas y la codificación clínica (289).

La gestión de la historia clínica va a implicar su identificación, actualización y mantenimiento, con objeto de garantizar la coherencia, integridad y fiabilidad de la misma. Debe también garantizarse su accesibilidad y confidencialidad. De igual modo se incluyen como parte de su gestión las tareas técnicas asociadas a su clasificación, control y calidad.

El Archivo de Historias Clínicas es el lugar de conservación y custodia de las historias clínicas que se elaboran en los hospitales. Acudiendo a la definición de “archivo” recogida en el artículo 59 de la Ley de Patrimonio Histórico Español (144, artículo 59) *“son Archivos los conjuntos orgánicos de documentos, o la reunión de varios de ellos, reunidos por personas jurídicas públicas o privadas, en el ejercicio de sus actividades, al servicio de la utilización para la investigación, la cultura, la información y la gestión administrativa”*. Hay que tener en cuenta que en los centros sanitarios es muy común encontrarse también con otro tipo de archivos, como son los administrativos, pero omitiremos sus funciones para poder centrarnos en el análisis de los Archivos de Historias Clínicas.

De la definición aportada por la Ley de Patrimonio podemos deducir dos aspectos de especial relevancia que pueden ser aplicados a la naturaleza de los archivos clínicos. El primero de ellos se encuentra en la consideración de servicio, ya que supone la finalidad primordial de este tipo de archivos y, por tanto, constituye su esencia o razón de ser, y el segundo, se refiere a la consideración de archivo desde un punto de vista de contenido y continente, en relación a la documentación que alberga y al espacio físico que ocupa.

⁵⁸ Estos sistemas de información asistencial van a encargarse, contando con personal especializado y/o una unidad concreta adscrita al SADC, de analizar la información, sistematizarla y producir informes de evaluación de la situación asistencial del centro y de los elementos que influyen en ella.

Acudiendo de nuevo a la Ley 41/2002, artículo 14.2, podemos observar que cada centro tiene la obligación de archivar las historias clínicas de sus pacientes, cualquiera que sea su soporte, de manera que queden garantizadas su seguridad, su correcta conservación y la recuperación de la información (148).

El encargado de la gestión del archivo será el SADC que mantendrá como funciones principales relacionadas con este servicio: la custodia, el préstamo y recepción de las historias clínicas, el tratamiento de la documentación clínica, incluido su expurgo, la evaluación de la actividad y el control de la calidad.

Otra tarea de importancia relacionada con este servicio y las historias clínicas será la codificación. Tal y como indicaba la Guía de Gestión de los Servicios de Admisión y Documentación Clínica del INSALUD (172, p. 36) *“el Servicio de Admisión y Documentación Clínica es responsable de la obtención y difusión a los usuarios internos y externos de una información normalizada de los datos clínicos que se deriven de la asistencia del paciente, en relación con el conocimiento de la patología atendida y procedimientos realizados”*.

El proceso de codificación toma como punto de referencia la información clínica del episodio asistencial. Durante el mismo, los diagnósticos y los procedimientos son codificados, para lo que se depende de la calidad con la que los profesionales han expresado o narrado estos episodios. Esta transcripción del lenguaje clínico implícito en los diversos documentos a conceptos normalizados, que son representados por códigos, es, en algunas ocasiones, una tarea compleja pues hay que vincular los dos ámbitos, el del lenguaje clínico que es expresado de forma natural y el de la codificación que se basa en una clasificación⁵⁹, un lenguaje controlado, que mantiene un alto nivel de abstracción y requiere de la existencia de reglas que unifiquen criterios para su aplicación.

Uno de los objetivos de la codificación será aportar datos codificados para la elaboración y validación del CMBD. El CMBD consiste en un registro de cada uno de los pacientes ingresados en una cama de hospitalización y que pasa, al menos, una noche en el hospital (322). El CMBD se constituye, consecuentemente, como un conjunto de información básico y común relativo a los episodios de hospitalización. Los datos del CMBD tienen un carácter anual, lo que se

⁵⁹ Se trata de la Clasificación Internacional de Enfermedades, 9ª Revisión. Modificación Clínica (CIE9MC).

corresponde con el conjunto de registros de los pacientes de un hospital datos de alta en ese período de tiempo.

Se trata de un sistema de información para la gestión y un sistema de recuperación de la información (276) que persigue fines estadísticos y que va a facilitar al SNS datos epidemiológicos, que son previamente anonimizados, a partir del informe de alta y la historia clínica de los pacientes ingresados. La cumplimentación del CMBD es obligatoria y conforma un pilar clave para la información estadística sanitaria a nivel nacional⁶⁰. La utilidad más importante del CMBD será la explotación de sus datos mediante un sistema de clasificación de pacientes denominado *Grupos Relacionados por el Diagnóstico (GRD)*. El GRD es una herramienta ampliamente usada para la gestión hospitalaria que trata de medir lo que hace cada hospital y cada servicio médico en relación con sus pacientes. Este instrumento se ocupa de clasificar a los pacientes por grupos homogéneos en cuanto a consumo de recursos y sirve para conocer la casuística hospitalaria, siendo de gran utilidad en materia de gestión y financiación hospitalaria.

Continuando con el CMBD podemos afirmar que se trata de uno de los registros administrativos de mayor alcance dentro del conjunto de sistemas de información sanitaria y que es también una de las principales fuentes de datos para los diferentes niveles de la organización sanitaria⁶¹. El CMBD incluye, por tanto, un conjunto de datos administrativos y clínicos de manera estandarizada por cada contacto asistencial con la intención de conocer la morbilidad atendida en los hospitales públicos y privados de nuestro país. Desde su implantación en el SNS, su cobertura se ha ido ampliando desde la hospitalización a la cirugía ambulatoria y al hospital de día. El CMBD busca conseguir, en un horizonte cercano, el registro de la actividad de toda la

⁶⁰ En diciembre de 1987, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud aprobó el CMBD para ser utilizado en los centros hospitalarios. No obstante, la Ley 14/1986 General de Sanidad, ya contemplaba en su artículo 23 la creación de registros y la elaboración de análisis de información por parte de las Administraciones Sanitarias. Posteriormente, la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del SNS en sus artículos 53 y 55 establecerá el sistema de información sanitaria del SNS y la realización de estadísticas en materia sanitaria. Recientemente la Ley 1658/2012, por la que se aprueba el Plan Estadístico Nacional 2013-2016, incluirá la explotación estadística del CMBD como fuente del sector salud (244). Esta legislación se complementa con las órdenes, resoluciones y decretos emitidos por cada Comunidad Autónoma para la regulación del CMBD, que se viene realizando desde el año 1990, siendo Cataluña la primera en emitir una orden al respecto.

⁶¹ Según Yetano y Laraudogoitia (322) el CMBD anual de un hospital medio consta de unos 25.000 registros, el de una comunidad como el País Vasco de unos 300.000 y el de toda España de casi 4 millones.

atención especializada, incluidas las urgencias y las consultas externas⁶². Para conseguir esta meta se ha publicado recientemente el Real Decreto 69/2015 que tiene por objeto regular el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada basado en el actual Conjunto Mínimo Básico de Datos (RAE-CMBD), así como establecer su estructura y contenido (235). Esta normativa afecta tanto a hospitales como a centros ambulatorios que prestan servicios de atención especializada, tanto públicos como privados.

Para finalizar, resulta interesante exponer las curiosas las consideraciones de Wright y Hill (319, p. 141), médicos del *National Health Service (NHS)* de Reino Unido y expertos en gobierno clínico⁶³, que expresan lo siguiente: *“los codificadores del hospital son una tribu olvidada. Merodean por las plantas del hospital sin apoyo ni reconocimiento. Viven en sótanos y cuartos de limpieza y anhelan la luz del sol de un reconocimiento que pocas veces brilla. Nadie sabe lo que representan”*. No obstante, los autores continúan diciendo: *“aun así, sus codificaciones forman la base de todas las estadísticas del hospital. Tales estadísticas hospitalarias son el fundamento para todas las valoraciones externas de la calidad y la eficiencia de la asistencia sanitaria dentro de cada hospital”*.

2.3.5. Acceso a la historia clínica

El acceso a la historia clínica queda ampliamente protegido por la legislación vigente y, en concreto, por el derecho que todos los ciudadanos tenemos a la confidencialidad de nuestros datos de salud y, asimismo, por el derecho a la protección de nuestros datos de carácter personal.

En la Ley General de Sanidad, en su artículo 10.3, ya se establecía el derecho a la confidencialidad de toda la información relacionada con los procesos de salud de los

⁶² En el Pleno del Consejo Interterritorial del SNS de 18 de diciembre de 2013, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad presentó el proyecto de Real Decreto de Estructura y Contenidos Básicos del Registro de Actividad de Atención Especializada cuyo objetivo es actualizar, ampliar y mejorar el modelo actual del CMBD hospitalario y ambulatorio (53). Este proyecto ha sido el origen del actual R.D. 69/2015.

⁶³ El Gobierno clínico, según estos mismos autores, puede interpretarse como un cambio cultural de todo un sistema de salud, que debe proporcionar los medios con los que desarrollar la capacidad organizativa necesaria para prestar una atención sanitaria con garantía de calidad, enfocada al paciente, responsable y sostenible (321). En cierto modo, este modelo de gestión busca la convergencia entre las buenas prácticas de gestión empresarial y las buenas prácticas clínicas.

ciudadanos y con su estancia en instituciones sanitarias públicas y privadas que colaboren con el sistema público (173).

Por medio de la Ley 41/2002 se desarrollará con una mayor profundidad este derecho a la privacidad. La ley establece entre sus principios básicos que *“la dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica”* (148, artículo 2.1). Otro de sus principios básicos indica que *“la persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida”* (artículo 2.7). Además, dedica su capítulo III al derecho a la intimidad, que establece el derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a la salud de cada persona, y a que nadie pueda acceder a los mismos sin una autorización previa amparada por la Ley (artículo 7).

Los datos de salud, según la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal en su artículo 7, son datos especialmente protegidos y solo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente (143).

A los documentos que conforman la historia clínica sólo podrá tener acceso el personal facultativo que atiende al usuario o paciente y su contenido no podrá ser confiado más que a las personas obligadas por el secreto profesional (198). El personal de gestión y de administración de los centros sanitarios sólo podrá acceder a los datos de la historia clínica relacionados con sus propias funciones y, en cualquier caso, estarán también obligados al deber de secreto.

El paciente también tiene derecho de acceso a la documentación recogida en la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en la misma. Este acceso podrá también realizarse por representación debidamente acreditada (como podría ser el caso de un tutor legal). No podrá hacerse uso de este derecho de acceso si se realiza en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en la historia clínica recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas (148, artículo 18).

En cuanto al acceso de terceras partes a la historia clínica sea con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o docencia, se rigen por lo dispuesto en la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal y la Ley General de Sanidad. En cualquier caso, el acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separándolos de los datos de asistenciales y de salud, de manera que se asegure el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos. Como excepción pueden darse los supuestos de investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible el acceso unificado a los datos, tanto a los de identificación como los clínico-asistenciales (148, artículo 16).



2.4. La historia clínica electrónica

2.4.1. ¿Qué es la historia clínica electrónica?

Para poder comprender qué es una historia clínica electrónica es necesario concretar el significado de documento o registro electrónico. La Ley 11/2007 de acceso electrónico a servicios públicos (142) y el Real Decreto 4/2010 por el que se regula el Esquema Nacional de Interoperabilidad (234) definen el documento electrónico como *“la información de cualquier naturaleza en forma electrónica, archivada en un soporte electrónico según un formato determinado y susceptible de identificación y tratamiento diferenciado”*. Las principales diferencias del documento electrónico con respecto al documento tradicional en papel van a recaer en su soporte digital, en un tratamiento basado en datos y metadatos, en las posibilidades de acceso, inmediato y remoto, y en su preservación, eliminando las necesidades de archivo físico. El documento electrónico, para ser algo más que un mero artefacto tecnológico, ha de ser garantía de: autenticidad, integridad, originalidad y seguridad.

La historia clínica electrónica es el registro en soporte electrónico de toda información referente al devenir clínico del paciente y de la atención que se le presta (7). Es, por tanto, un conjunto de documentos electrónicos o de registros informáticos que deben contener la información clínica del paciente y los datos que reflejan su atención de una forma fidedigna.

Buscando una analogía simple entre la historia clínica tradicional y la historia clínica electrónica, podríamos decir que el papel ha sido transformado en un conjunto de formularios electrónicos que deben complementar los profesionales por medio de una interfaz y que se modelan teniendo en cuenta cada contexto o acto clínico. Cada formulario puede considerarse un registro y, este a su vez, puede ser origen de un documento clínico o de una parte de un documento clínico. Hay que destacar también el factor tiempo, ya que se trata de un conjunto documental que se desarrolla a lo largo del tiempo y que evidencia la relación de los profesionales de la salud con el paciente.

Este alcance también se manifiesta en uno de los decretos autonómicos de más reciente aparición, como es el Decreto 38/2012 sobre historia clínica, derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica del País Vasco. Este decreto define, en su artículo 3.1, la historia clínica como *“el conjunto de documentos y registros informáticos que deberá contener de forma clara y concisa los datos, valoraciones e informaciones generados en cada uno de los procesos asistenciales a que se somete un o una paciente y en los que se recoge el estado de salud, la atención recibida y la evolución clínica de la persona”* (63).

La norma europea UNE-EN 13940-1, de informática sanitaria, que se encarga de la enunciación de un sistema de conceptos para dar soporte a la continuidad de la asistencia y para la configuración de sistemas de información, especialmente al tratar con la comunicación de la historia clínica, define la historia clínica electrónica como *“un repositorio de datos e información relativos a la salud del sujeto de la asistencia, en un formato procesable por ordenadores”* (301).

En la figura 9 podemos observar la evolución de la implantación de sistemas de información que permiten la consulta de la historia clínica electrónica a nivel de Comunidades autónomas.

Es importante aclarar que la historia clínica electrónica no se configura como un mero proceso de digitalización de la historia clínica tradicional, a pesar de las ventajas que dicho proceso pueda tener para resolver el problema de espacio de los archivos clínicos. La historia clínica electrónica mantiene una relación directa con el registro de información clínica y, por tanto, se constituye como una herramienta esencial para el clínico que debe atender sus necesidades de forma ágil, proporcionando los caminos adecuados para un registro coherente de la

información y manteniendo una relación directa con los procesos y con el contexto de actuación asistencial.



Figura 9. Evolución de la implantación de sistemas que permiten consultar la HCE en las Comunidades Autónomas (2006-2011).

Fuente: Las TIC en el Sistema Nacional de Salud. Actualización de datos 2011 (255).

Para Luna, Soriano y González (156) la historia clínica no es una simple aplicación o software para computadoras, representa una meditada conjunción de sistemas que deben estar integrados y que requieren una significativa inversión de tiempo, dinero, gestión de procesos y, fundamentalmente, del factor humano. La incorporación de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) en la actividad sanitaria ha supuesto que la historia clínica electrónica no sea una acumulación de registros aislados y forme parte de un sistema integrado de información clínica. Sin olvidar, tal y como indican Alfaro y otros (7), que los pilares básicos en los que debería asentarse la historia clínica electrónica deberían tener en cuenta que la informática es la herramienta y no el fin.

La norma UNE-EN 13940-1 también aborda el concepto de extracto de la historia clínica electrónica como una parte de la historia clínica electrónica de un paciente que se pretende comunicar (301). Desde este punto de vista, más tecnológico, la historia clínica electrónica se construye como un repositorio de documentos electrónicos, integrado en un sistema de información, de un mismo sujeto y cada parte, informe clínico concreto o documento de salud generado, es considerada como un extracto.

La comunicación e intercambio de información en soporte electrónico de la historia clínica electrónica va a estar centrada no en la totalidad de la historia clínica electrónica, sino en los extractos de carácter relevante de cada paciente. Constituye además uno de los principales temas de interés de diferentes proyectos a nivel europeo o del proyecto nacional de *Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud (HCDSNS)*. La HCDSNS mantiene un planteamiento de intercambio de información basado en extractos de la historia clínica electrónica, interpretándolos como aquellos conjuntos de datos que son considerados como relevantes, desde un punto de vista clínico, para la atención sanitaria de las personas, pero no son la totalidad de los datos de la historia clínica (72).

2.4.2. Beneficios de la historia clínica electrónica

La gran mayoría de las historias clínicas han utilizado el papel como soporte para su almacenamiento con las desventajas que ello implica para su consulta, tratamiento, registro de datos, seguridad y confidencialidad de la información (98). Hasta la aparición de la historia clínica electrónica, los profesionales sanitarios se veían obligados a escribir anotaciones en el informe de un paciente con cada visita. Estas anotaciones en soporte papel se iban agregando al expediente médico del paciente, que se ampliaba de forma continua, y se almacenaba físicamente en un archivo. En muchas ocasiones, estas agregaciones se hacían de forma poco ordenada y su consulta posterior resultaba complicada para los profesionales.

La historia clínica electrónica viene a paliar estos inconvenientes o carencias y ofrece una serie de beneficios respecto al tradicional papel, además de ofrecer una serie de ventajas adicionales que pueden agruparse en las siguientes características:

- Acceso inmediato, recurrente y fácil disponibilidad. Los sistemas de historia clínica electrónica permiten a los profesionales de la salud, que estén autorizados para ello, el acceso inmediato y recurrente al historial del paciente. Con la historia clínica tradicional en papel es necesaria la solicitud de préstamo programado y es imposible disponer de un acceso recurrente.
- Interoperabilidad entre sistemas. La disponibilidad de la información en formato electrónico permite, cuando sea necesario, que pueda ser intercambiada entre diferentes sistemas a nivel local, nacional o internacional.

- Mejora de la comunicación entre profesionales. La historia clínica electrónica puede facilitar el intercambio de información entre profesionales de diferentes niveles asistenciales, entre profesionales de diferentes especialidades médicas o entre diferentes profesionales del ámbito clínico: médicos, personal de Enfermería, personal de laboratorio, etc.
- Rentabilidad del espacio. Otro de los principales beneficios de la historia clínica electrónica es una rentabilidad del espacio físico. Estos sistemas ocupan espacio digital, pero en ningún caso puede ser comparable con las dimensiones que adquieren los archivos físicos.
- Seguridad de la información. La información electrónica puede correr un menor riesgo que la información en papel. Se pueden programar copias de seguridad o *backups* cada 24 horas o se pueden realizar de forma periódica. En el caso de los archivos tradicionales, el papel tiende a deteriorarse, por las condiciones ambientales de conservación o por el paso de tiempo, también puede perderse o archivarse incorrectamente. En cuanto a otros riesgos físicos, caso de incendios o inundaciones, se suelen establecer políticas de seguridad electrónica para disponer de copias de seguridad en servidores remotos, alojados en diferentes lugares y edificios, para que la información pueda ser siempre recuperada. En cuanto a la seguridad lógica y a la protección frente a posibles accesos indebidos, la información puede estar protegida por sistemas de nombre de usuario y contraseña, acceso mediante certificado o firma electrónica o por medio de sistemas de encriptación. Además, la historia clínica electrónica permite controlar todos los accesos, estableciendo diferentes roles asociados a cada tipo de información, asegurando una trazabilidad completa a los mismos o, lo que es lo mismo, dejando siempre constancia de quién ha accedido a la información.
- Permite el acceso al ciudadano. Otra de las ventajas de la historia clínica electrónica es facilitar el acceso al ciudadano a su historial clínico o a partes de ese historial, pudiendo ocultar la información de tipo subjetivo registrada por el profesional.

- Integración de datos. Los diversos documentos que forman la historia clínica electrónica de un paciente pueden relacionarse y, además, pueden mantener relación con la información administrativa: citas electrónicas, datos personales, etc. Por medio de la integración de datos pueden también generarse documentos del tipo sumario o resumen, como podría ser el caso de una historia clínica resumida, formados por los extractos más relevantes o significativos del resto de informes clínicos.
- Mejora la organización y recuperación de la información. Los documentos y el contenido de estos documentos pueden organizarse atendiendo a diversos criterios que mejoren el acceso, su presentación y los sistemas de recuperación de la información. Se pueden organizar en función de su relevancia, por la cronología, por el tipo de informe, etc. De igual manera, se pueden generar diferentes tipos de interfaz dependiendo del rol del profesional, del tipo de informe, etc.
- Incorporación de información multimedia y manejo de otras pruebas diagnósticas. La historia clínica electrónica facilita la incorporación y vinculación de la información complementaria de diferentes pruebas diagnósticas y en diferentes formatos multimedia al historial del paciente, como por ejemplo: imágenes radiológicas, tomografías, electrocardiogramas, ecografías, audiometrías, etc.
- Mejoras en el tratamiento y procesamiento de la información. Disponer de una historia clínica electrónica estructurada puede facilitar la normalización y revisión de sus contenidos, la corrección, concreción y explotación de la información con fines diversos. La historia clínica electrónica debe contener información sobre los problemas actuales del paciente y sus antecedentes, sus medicaciones, alergias y gestión de los contactos que tuvo con el centro asistencial. Para que los miembros del equipo de salud puedan tomar decisiones basadas en la mejor evidencia se necesita una gran cantidad de datos exactos (98).
- Generación de sistemas de apoyo a la toma de decisiones. La documentación electrónica estructurada puede permitir la generación, con la ayuda de terminologías controladas y reglas de inferencia, de sistemas de apoyo a la toma de decisiones. Por ejemplo, si un paciente tiene a una alergia a un principio activo o a un excipiente en

concreto, el sistema puede generar una alerta si se intenta prescribir cualquier medicamento que contenga ese principio activo o excipiente. También podrían darse para el caso de interacciones entre medicamentos y para otras informaciones que podrían tomar como base la medicina basada en la evidencia.

- Mejoras económicas. La historia clínica electrónica puede mejorar las decisiones de microgestión, proporcionando mejor información para un uso juicioso de los recursos sanitarios en el encuentro médico-paciente (214).
- Mejora de la calidad asistencial. Todos los aspectos anteriormente mencionados van a permitir al profesional centrarse en la información relevante del paciente, ganar tiempo para la atención y por consiguiente una mejora de la calidad asistencial.



CAPÍTULO 3. Interoperabilidad en sistemas de historia clínica electrónica

3.1. Interoperabilidad en el SNS

3.1.1. ¿Por qué necesitamos interoperabilidad en el SNS?

La Ley 11/2007, de 22 de junio, de acceso electrónico de los ciudadanos a los servicios públicos (142), reconoce el protagonismo que debe tener la interoperabilidad y se refiere a ella como uno de los aspectos en los que es obligado que las previsiones normativas sean comunes y debe ser, por tanto, abordada por la regulación del Estado.

El sistema sanitario español resulta ser un ejemplo muy evidente para poder explicar por qué necesitamos interoperabilidad. La interoperabilidad, según el Real Decreto 4/2010 por el que se regula el Esquema Nacional de Interoperabilidad en el ámbito de la Administración Electrónica (234, p. 8139), es *“la capacidad de los sistemas de información y de los procedimientos a los que éstos dan soporte, de compartir datos y posibilitar el intercambio de información y conocimiento entre ellos”*.

De igual manera, la Decisión 922/2009/CE del Parlamento Europeo y del Consejo (61) que viene a desarrollar el Marco Europeo de Interoperabilidad (EIF, del inglés *European Interoperability Framework*) define la interoperabilidad como *“la capacidad de que organizaciones diversas y dispares interactúen con vistas a alcanzar objetivos comunes que sean mutuamente beneficiosos y que hayan sido acordados previa y conjuntamente, recurriendo a la puesta en común de información y conocimientos entre las organizaciones, a través de procesos empresariales a los que apoyan, mediante el intercambio de datos entre los sistemas de TIC respectivos”*. Esta definición anticipa un valor multilateral para la interoperabilidad, contemplándola como un valor añadido que es compartido por una organización, comunidad, servicio o sistema de información.

Hay que considerar también la importancia que adquiere, dentro de cualquier proyecto común de intercambio de información, el establecimiento de un marco de interoperabilidad. Un marco

de interoperabilidad es un enfoque acordado por las organizaciones que desean trabajar unidas hacia la prestación conjunta de servicios públicos. Dentro de su ámbito de aplicabilidad, este marco viene a definir el conjunto de elementos comunes de uso consensuado, tales como: principios, políticas, directrices, normas, vocabularios, especificaciones y prácticas (139).

Nuestro sistema de salud es un sistema ampliamente descentralizado, con varios niveles asistenciales, con sistemas de información e infraestructuras diferentes e independientes, aisladas del resto, con modelos de datos que no están armonizados, en diversos idiomas y con un gran número de participantes que desempeñan diferentes roles (médicos, enfermeros, pacientes, etc.). Es frecuente que la información sanitaria se encuentre fragmentada en diversos sistemas de información autónomos, formando islas que determinan un acceso parcial a la información útil y necesaria para la toma de decisiones clínicas y, por este motivo, aun cuando exista la información, por problemas de accesibilidad e integridad, existen también riesgos potenciales para los pacientes, pues las decisiones se pueden basar en informaciones parciales (113).

Esta situación requiere de una solución para facilitar el intercambio de información entre los diferentes sistemas, fundamentalmente para que podamos asegurar la continuidad y la calidad asistencial, pero también por una cuestión que resulta clave: la seguridad del paciente. Esta solución no es otra que la interoperabilidad. Desde el punto de vista de aplicaciones e infraestructuras, no cabe duda que existen en el SNS sistemas heterogéneos que no se comunican entre sí, producto de las decisiones de implementación efectuadas por cada Comunidad Autónoma de forma independiente. Cada sistema mantiene su propio modelo de datos, su lógica, su base de datos y su propia terminología (264). Lo que condiciona y dificulta la conexión entre sistemas en el conjunto del SNS. Tal y como indican Alfaro y otros (7, p. 111) *“hay una escasa, por no decir inexistente, interoperabilidad entre los sistemas de información clínica de las distintas comunidades autónomas, y mejorable entre los distintos niveles asistenciales dentro de la misma comunidad. Así mismo, hay una pobre integración con otros sistemas de información relacionados con la salud”*.

Llegados a este punto resulta importante aclarar que la interoperabilidad no debe considerarse como un tema exclusivamente informático o tecnológico, aunque se apoye significativamente en las nuevas tecnologías, sino un tema primordialmente *informativo-asistencial* que va a

involucrar por un lado a los facultativos que necesitan la información y por otro a los pacientes que requieren la mejor asistencia posible.

A pesar de estas consideraciones, aún podemos plantearnos la pregunta ¿por qué necesitamos interoperabilidad? Existen tres situaciones o escenarios claves de intercambio de información dentro del SNS que nos permiten aclarar esta pregunta sobre la necesidad de interoperabilidad:

- 1) La necesidad de intercambio de información entre los diferentes niveles asistenciales e, incluso, en un mismo nivel asistencial entre diferentes servicios o departamentos.
- 2) La necesidad de intercambio de información a nivel nacional en el conjunto del SNS, entre Comunidades Autónomas.
- 3) La necesidad de intercambio de información entre el propio SNS y otros sistemas de información sanitarios ubicados más allá de nuestras fronteras.

La primera situación o escenario es el que se produce cuando se desea intercambiar datos de un paciente entre niveles asistenciales, es decir, entre la Atención Primaria y la Atención Especializada. Cuando un médico de Atención Primaria deriva un paciente a un especialista, aún puede darse la escena habitual del “*paciente-mensajero*” o, dicho de otro modo, del paciente que lleva en mano su documentación clínica, por lo general la denominada *Hoja de Interconsulta*⁶⁴. Este hecho ocurre porque no existe comunicación entre los sistemas y, por tanto, no puede producirse un intercambio de información. También sucede a la inversa, el especialista finaliza sus intervenciones sobre el paciente y no comunica las mismas al médico de cabecera, por lo que éste suele tener noticias de las mismas a partir del siguiente episodio y, en muchas ocasiones, por medio de la entrevista al propio paciente. Según datos de Red.es, en los sistemas de información sanitarios, en datos de porcentajes de población cubierta, es posible consultar la información de especializada desde centros de atención primaria en sólo el 44,6% de los centros (255).

⁶⁴ La hoja de interconsulta es un documento clínico utilizado para la comunicación entre la Atención Primaria y la Atención Especializada o para la comunicación entre diferentes consultas especializadas. El circuito habitual que sigue el documento de interconsulta, en muchos centros, es: el médico de Atención Primaria entrega al paciente un documento en papel que éste a su vez entrega en el servicio de admisión del centro especializado (197).

Este mismo escenario viene a complicarse aún más con la existencia de diferentes sistemas de información a nivel de servicios, departamentos o unidades clínicas que impiden la comunicación de la información entre profesionales de un mismo entorno de trabajo.

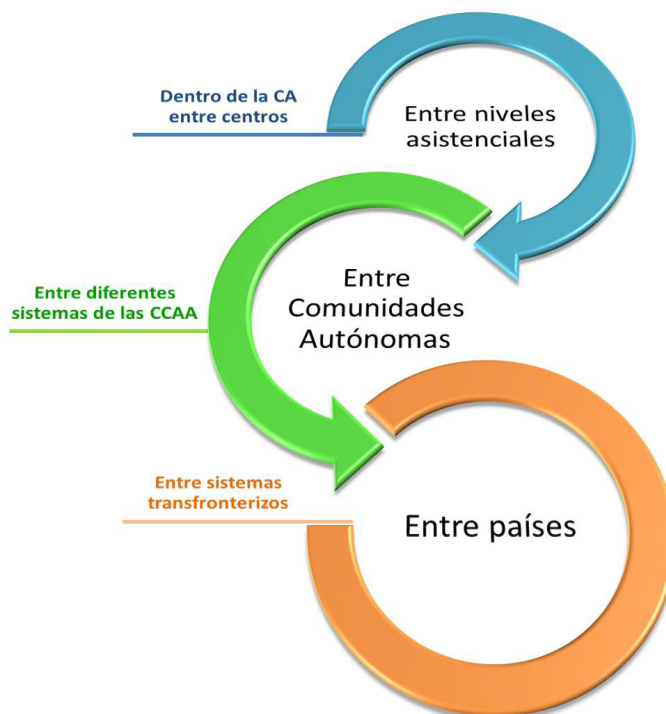


Figura 10. Escenarios clave de interoperabilidad en el SNS.
Fuente: Elaboración propia.

El segundo escenario se origina con la necesidad de intercambio de información a nivel nacional, entre varias Comunidades Autónomas, motivado por la propia movilidad de los ciudadanos dentro del SNS. Este escenario mantiene como objetivo proporcionar una asistencia sanitaria al ciudadano en igualdad de condiciones y con independencia de su lugar de origen. Este contexto se produce de forma natural en situaciones en las que el ciudadano se desplaza temporalmente desde su Comunidad Autónoma de origen a otra Comunidad y requiere asistencia sanitaria. El profesional sanitario que debe prestarle esa asistencia necesita acceder a los datos de salud esenciales para poder prestar una atención de calidad y en equidad.

Otro posible escenario o situación se presenta cuando un ciudadano cambia su residencia de forma definitiva de una Comunidad Autónoma a otra distinta. En este caso, los profesionales sanitarios que tienen el deber de atenderle, a partir de ese momento de forma habitual, necesitarán disponer de toda la información clínica del ciudadano.

Para resolver el problema de interoperabilidad que se produce en estas circunstancias el Ministerio de Sanidad, en colaboración con las Comunidades Autónomas, ha puesto en marcha la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud (HCDSNS)⁶⁵. La HCDSNS puede considerarse no solo como un proyecto común para el intercambio de la historia clínica electrónica, sino también como el marco de interoperabilidad necesario para que pueda producirse un intercambio.

Por último, puede darse el escenario en el que un ciudadano del SNS se desplaza a otro país y requiere asistencia. Ante este acontecimiento, al igual que en la situación anterior entre las Comunidades Autónomas, los profesionales van a necesitar disponer de la información clínica del paciente para una asistencia eficaz y, por tanto, será necesaria una interoperabilidad transfronteriza.

3.1.2. El nodo central de intercambio del SNS.

El nodo central del SNS (ncSNS) resulta ser la infraestructura tecnológica clave para los proyectos de interoperabilidad dentro de nuestro sistema sanitario. El ncSNS es una infraestructura de hardware y software que facilita el intercambio de información entre los distintos agentes del SNS: Ministerio de Sanidad, Comunidades Autónomas, mutualidades y otros organismos competentes (200).

Se trata de una solución tecnológica, basada en una Arquitectura Orientada a Servicios (SOA, del inglés *Service Oriented Architecture*) desarrollada y coordinada por el Ministerio de Sanidad, que actúa, principalmente, como un puente entre los servicios de salud de las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad. El ncSNS funciona como un servidor central a modo de intercambiador, al que se accede por medio de la Intranet Sanitaria⁶⁶, una red privada, exclusiva y dedicada (ver figura 11). El acceso de los sistemas cliente al SNS se realiza a través de dicha red que garantiza los niveles de servicio, ancho de banda, tiempos de respuesta, seguridad y privacidad, etc.

⁶⁵ Las características de la HCDSNS son abordadas en detalle en el apartado 3.3.2.

⁶⁶ La Intranet Sanitaria es una red privada basada en servicios web que lleva en funcionamiento en el SNS desde el año 2003. Esta Intranet proporciona una red privada de comunicación que habilita el acceso a diversos servicios de forma exclusiva para los agentes del SNS.

Los servicios web del SNS van a posibilitar el intercambio de información entre los sistemas ya existentes en las Comunidades Autónomas que pueden ser distintos e incluso incompatibles, sin que sea necesario unificar aplicaciones, ni establecer interfaces uno a uno entre los distintos agentes (200).

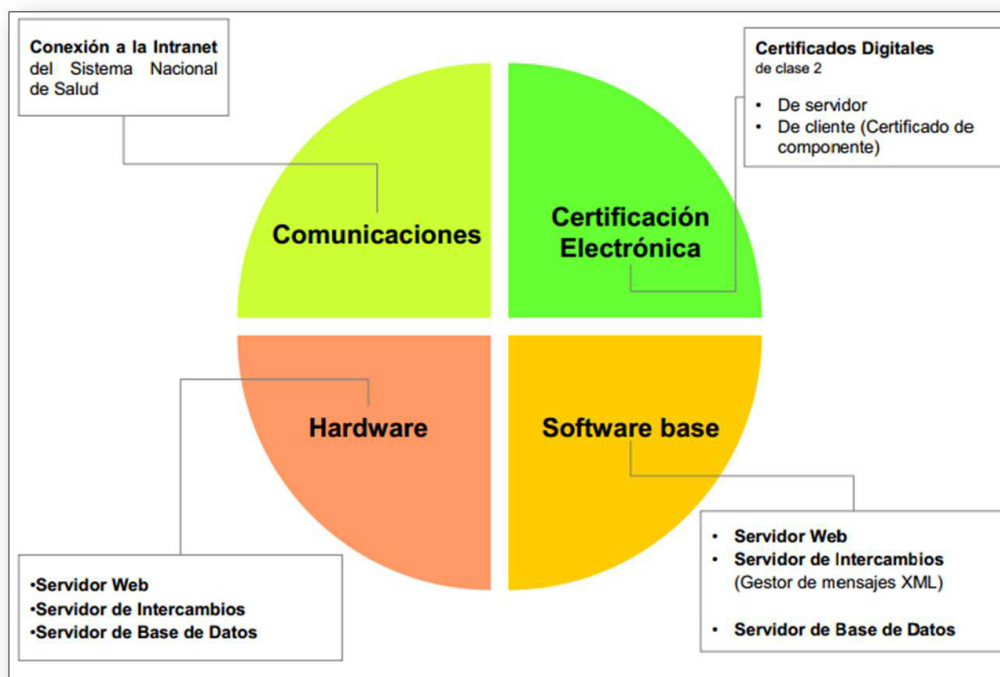


Figura 11. Requisitos previos para interoperar en la Intranet Sanitaria.
Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (183, p. 19).

Este ncSNS no dispone de usuarios físicos y las transacciones o mensajes siempre son realizados por los servidores de los sistemas agentes con el servidor central o inversamente. La identificación y autenticación de los agentes y componentes implicados se realiza por medio de certificado digital. Las comunicaciones entre los sistemas se van a producir de forma cifrada a nivel de aplicación para garantizar la privacidad durante el intercambio⁶⁷. Además, todos los mensajes son firmados digitalmente por el emisor y previamente comprobados por el receptor.

⁶⁷ Los protocolos utilizados para mantener la seguridad y privacidad en el intercambio del ncSNS son *Secure Sockets Layer versión 3 (SSL v3)* y *TLS (Transport Layer Security)*. Tanto SSL, como TLS, son protocolos criptográficos que facilitan una comunicación segura entre servidores por red, generalmente por medio de una Intranet o Internet.

De esta manera, el ncSNS va a poner a disposición de los agentes, como principal componente, un intercambiador de mensajes que funciona como nexo de unión, verificando la autenticidad de los agentes que se conectan, la validez de los certificados, la firma electrónica de los mensajes y la estructura válida de los mensajes XML intercambiados (183).

Esta infraestructura puede operar con cualquier sistema o aplicación que sea capaz de generar, enviar, recibir y procesar mensajes XML, asegurando la independencia de las plataformas y aplicativos utilizados por los agentes. Al ser XML, el estándar de intercambio, el sistema puede fácilmente integrarse con otras aplicaciones o sistemas que utilicen el mismo estándar y no solo a nivel del SNS, también a nivel internacional. Este estándar abierto también posibilita la prestación de nuevos servicios o nuevas funcionalidades, que se realizan mediante la definición de nuevos mensajes XML.

Actualmente el SNS implementa por medio del ncSNS, entre otros, el servicio de identificación de usuarios de Tarjeta Sanitaria (TSI), Fondo de Cohesión, Registro de Instrucciones previas, los servicios asociados a la Historia Clínica Digital del SNS (HCDSNS) y los servicios asociados a la receta electrónica del SNS (RESNS).

3.1.3. Los diferentes niveles de la interoperabilidad

Para Mead (169, p. 73) la *“interoperabilidad es la capacidad de que dos partes, ya sea humana o máquina, puedan intercambiar datos o información. Desafortunadamente, el término se encuentra significativamente sobrecargado de matices”*. Esta consideración parece realmente apropiada cuando debemos atender las diferentes dimensiones que son relacionadas con la interoperabilidad.

El Real Decreto 4/2010 (234) contempla el carácter multidimensional de la interoperabilidad estableciendo tres dimensiones o niveles a tener en cuenta: organizativa, semántica y técnica. Algunos autores también distinguen otro nivel o dimensión, que se encontraría en la frontera entre la interoperabilidad técnica y la interoperabilidad semántica, y es el nivel de interoperabilidad sintáctica (135, 148, 169). Si revisamos la normativa europea podemos observar que a todas estas dimensiones se les puede añadir otra dimensión, de tipo legal, tal y como indica el Marco Europeo de Interoperabilidad (EIF) (51).



Figura 12. Dimensiones de la interoperabilidad.

Fuente: elaboración propia.

La interoperabilidad organizativa es la dimensión de la interoperabilidad relativa a la capacidad de colaboración de las entidades y la puesta en común de los procesos, a través de los cuales llevan a cabo sus actividades, con objeto de alcanzar logros mutuamente acordados relativos a los servicios que prestan (234).

Podemos interpretar, por tanto, la interoperabilidad organizativa como aquella dimensión que se va a encargar de la coordinación entre todas las partes que participan o van a participar en el proceso de interoperabilidad, estableciendo acuerdos y procedimientos comunes y consensuados con objeto de garantizar el éxito de tal cometido. Este aspecto de la interoperabilidad hace especial alusión a la manera en la que deben cooperar las organizaciones para alcanzar unas metas que deben ser pactadas de común acuerdo. La interoperabilidad organizativa se va a sustentar en unas reglas de negocio compartidas por las organizaciones, de tal manera que puedan compartir un contexto común en sus procedimientos y flujos de trabajo. También se habla de la interoperabilidad organizativa como un recurso imprescindible para establecer un Marco de Gobernanza para la Interoperabilidad (GIF, del inglés, *Governance Interoperability Framework*) (130).

La interoperabilidad organizativa se propone igualmente satisfacer los requisitos de la comunidad de usuarios consiguiendo que los servicios estén disponibles, sean fáciles de localizar, sean accesibles y estén centrados en el usuario (61).

Para el Instituto Europeo de Normalización de las Telecomunicaciones (ETSI, del inglés *European Telecommunications Standards Institute*)⁶⁸ (311) la interoperabilidad organizativa, tal y como su nombre indica, es la capacidad de las organizaciones para comunicarse de manera efectiva y para transferir e intercambiar datos, a pesar de estar usando una variedad de diferentes sistemas de información, diferentes infraestructuras y, posiblemente, a través de diferentes regiones geográficas y culturas.

Por otro lado, la interoperabilidad técnica se encargará de todos los aspectos relacionados con los diversos sistemas de información y servicios, incluyendo los servicios de interconexión, las especificaciones de interfaz, la integración de datos, la accesibilidad, la seguridad y otros de naturaleza semejante. Esta dimensión es asociada, por lo general, al hardware y sus componentes, a los sistemas y a las plataformas o infraestructuras que permiten la comunicación entre máquinas, incluyendo los protocolos necesarios para poder operar.

Este nivel se asocia a la normalización de la estructura de los mensajes, requisito necesario para poder establecer la comunicación entre los sistemas. Podríamos asemejar este tipo de normalización a las características formales que tenemos en cualquier sistema de mensajería, donde existe un emisor, un receptor, un mensaje como el objeto de la comunicación, unas direcciones y unos protocolos para poder enviar y recibir los mensajes.

Los mensajes transferidos por los protocolos de comunicación necesitan tener una sintaxis bien definida para que puedan ser correctamente interpretados por los sistemas participantes. Este nivel sintáctico se ocupa de la definición de estructuras basadas en protocolos como SMTP (Simple Mail Transfer Protocol), por el que se puede establecer una sintaxis básica a nivel de cabecera y cuerpo de mensaje, o en lenguajes estructurados como XML (eXtensible Markup Language) o EDIFACT (Electronic Data Interchange For Administration)⁶⁹. Ambos protocolos, XML y EDIFACT, proporcionan una estructuración del contenido de un mensaje mucho mayor que SMTP, ya que permiten una definición sintáctica para cada tipo de campo de datos.

⁶⁸ El ETSI es una organización sin ánimo de lucro que produce normas para la industria de las telecomunicaciones. Este Instituto fue creado en 1988 y es reconocido oficialmente por la Comisión Europea. Forman parte del mismo 755 miembros procedentes de diversos países, regiones y organizaciones. Para más información se puede consultar la página web: <http://www.etsi.org>

⁶⁹ EDIFACT es un estándar de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) para el Intercambio electrónico de datos en el ámbito mundial.

Tal y como indica Muñoz (199, p. 13) la interoperabilidad sintáctica “*se encarga de que en los documentos o en los mensajes intercambiados cada pieza esté en su sitio, pero sin ocuparse de que lo enviado tenga sentido. La interoperabilidad sintáctica trata de los formatos de los ficheros intercambiados o de los tipos de datos utilizados, pudiendo llegar a hacer traducciones entre formatos dependiendo de los utilizados por cada sistema involucrado en la comunicación*”.

La interoperabilidad sintáctica se encarga de garantizar que el intercambio de los mensajes sigue un orden, mediante una estructura definida y normalizada, pero no conlleva ninguna garantía de que el significado contenido en los mensajes sea interpretado por las partes implicadas. Ya que el significado forma parte de la interoperabilidad semántica, aspecto que podremos ver en el siguiente apartado. Por consiguiente, los sistemas funcionan a este nivel como meros mensajeros, son sencillamente carteros, sin intervenir en el contenido de lo comunicado.

Otra fuente de especial interés que recoge también estas dimensiones o niveles de la interoperabilidad es el Informe del *Grupo de Expertos semanticHealth de la Comisión Europea* (287) en el que se establecen cuatro niveles para determinar el alcance de interoperabilidad existente entre los sistemas de información, tal y como podemos ver en la tabla 3.

Niveles de interoperabilidad establecidos por <i>semanticHEALTH</i>		
Nivel 0	No existe interoperabilidad.	
Nivel 1	Existe interoperabilidad técnica y sintáctica (pero no semántica).	
Nivel 2	Que incluye dos niveles parciales:	
	Nivel 2a	Interoperabilidad semántica unidireccional.
	Nivel 2b	Interoperabilidad semántica bidireccional.
Nivel 3	Interoperabilidad semántica completa.	

Tabla 3. Niveles de interoperabilidad establecidos por semanticHEALTH.
Fuente: elaboración propia a partir del SemanticHEALTH Report (287, p. 11).

En la tabla podemos observar un nivel 0 donde no existe interoperabilidad, un nivel 1 que se ocupa de la parte técnica y sintáctica o, dicho de otro modo, un nivel en el que las

infraestructuras y la mensajería están disponibles para que pueda darse la interoperabilidad. Los niveles 2 y 3 van a ocuparse de la parte semántica, del contenido de los mensajes, de la comunicación del significado. Respecto a estos niveles podremos ver más detalles en el apartado 3.2.

La última de las dimensiones, la dimensión legal, va a contribuir a que la prestación de servicios basados en la interoperabilidad se establezca dentro del marco legal nacional de cada país. Para el caso europeo, cuando se intercambie información entre Estados miembros para prestar servicios públicos europeos, ha de mantenerse la validez legal de dicha información a través de las fronteras y debe respetarse la legislación sobre protección de datos tanto del país de origen como del de destino (61).



3.2. Interoperabilidad semántica

Los sistemas de información clínico-asistenciales tienen entre sus objetivos principales facilitar el registro, la recuperación y el intercambio de información sobre la salud de los pacientes. Estas actividades deben ser consideradas como un factor fundamental para la mejora de la continuidad y la calidad asistencial. De igual modo, los sistemas de información clínica se constituyen como una herramienta elemental para la generación de informes que pueden ser puestos a disposición de los propios usuarios o pacientes, además de ser un recurso indispensable para los facultativos que deben atenderlos. Para que estos objetivos se puedan cumplir de una forma apropiada es necesario garantizar la interoperabilidad semántica entre los diversos sistemas de información.

La interoperabilidad semántica es la dimensión o elemento de la interoperabilidad que garantiza que el significado preciso de la información intercambiada puede ser comprendido por cualquier otro sistema o aplicación no desarrollado inicialmente para tal fin (248). Tal y como indica Indarte (113, p. 321) *“la interoperabilidad semántica implica que los sistemas serán capaces de comunicarse con otros sistemas e interpretar correctamente la información de estos, sin haber estado diseñados para ello”*. La interoperabilidad semántica requerirá asimismo el establecimiento de acuerdos organizativos sobre la forma de representar, describir y contextualizar la información a intercambiar por medio de los sistemas.

Atendiendo a los niveles de interoperabilidad establecidos por el *Grupo de Expertos de SemanticHealth* (tabla 3), se observa que los niveles 2 y 3 están dedicados a la interoperabilidad semántica. Además, el nivel 2 plantea dos niveles parciales, nivel 2a definido como unidireccional y el nivel 2b definido como bidireccional. Por su parte, el nivel 3 indica un nivel de interoperabilidad semántica completa entre los sistemas.

El nivel 2a, o nivel de interoperabilidad semántica unidireccional, se logra por medio del uso de estructuras de datos simples para documentos y encabezamientos, pero de la manera que determina cada sistema o proveedor. El nivel 2b, o nivel de interoperabilidad semántica bidireccional, se logra cuando se acepta y se comparten estructuras de datos comunes entre el emisor y el receptor. El nivel 3 de interoperabilidad semántica completa plantea el uso compartido y consensuado de modelos de referencia normalizados, bibliotecas de estructuras de datos clínicos y enlaces terminológicos a cada elemento de la estructura de datos (287).

Es importante subrayar que la interoperabilidad semántica debe ser entendida como un recurso que va más allá de ser un aspecto exclusivamente tecnológico, pues la capacidad de intercambio de significado entre los sistemas no se logra totalmente sin una interpretación correcta por parte de las personas. Es, por tanto, una dimensión que se va a dedicar de forma exclusiva a la atención del significado de la comunicación, para lo que tendrá en cuenta tanto el contexto en el que se produce dicha comunicación, como el contenido producto de la misma. El significado del contexto y del contenido de una forma inseparable va a formar parte de lo que podemos considerar una interoperabilidad semántica completa y, por consiguiente, de un nivel 3 de los establecidos por el *Grupo de expertos de SemanticHealth*.

Para que pueda producirse esta interpretación correcta del significado se necesita contar con recursos que faciliten la normalización de la información, su registro, su adecuada recuperación y su intercambio preciso. Por ello se necesita producir y gestionar activos semánticos que ayuden al profesional en su labor diaria y aseguren que la información que se captura y comparte podrá ser interpretada de forma inequívoca y segura.

La interoperabilidad semántica no trata del mero intercambio de datos o documentos como simples objetos, para que pueda existir una interoperabilidad de valor para las organizaciones hay que conseguir intercambiar información y conocimiento de una forma eficiente (266).

Para Uschold y Gruninger (308, p. 3) “*un intercambio eficiente de información significa que los agentes entienden entre sí lo que se comunican, existiendo una precisión garantizada*”. Estos mismos autores, especifican que para ello hay que entender la naturaleza de la semántica, tal y como es entendida por las diferentes comunidades y personas, pero también tal y como debe ser transmitida para que las máquinas la puedan manejar.



3.3 Proyectos de interoperabilidad en el SNS

3.3.1. Tarjeta y Receta electrónica.

El SNS mantiene tres grandes proyectos basados en la interoperabilidad: *Tarjeta Sanitaria Individual (TSI)*, *Receta electrónica del SNS (ReSNS)* e *Historia clínica digital del SNS (HCDSNS)*. Todos estos proyectos pretenden dar soluciones interoperables en los desplazamientos de los ciudadanos dentro del SNS y se basan en el intercambio de la información clínica y administrativa, entre los diferentes agentes que forman parte del SNS, de una forma eficaz, segura y veraz.

Con relación al primero de los proyectos mencionados, TSI, la Ley 16/2003 de cohesión y calidad del SNS, en su artículo 57 (174), establece el acceso de los ciudadanos a las prestaciones de la atención sanitaria que proporciona el SNS por medio de la tarjeta sanitaria individual. La TSI es un documento administrativo que acredita determinados datos de su titular. De igual modo, la ley establece que, sin perjuicio de su gestión en el ámbito territorial respectivo por cada comunidad autónoma, puedan incluirse de forma normalizada los datos básicos de identificación del titular de la tarjeta, del derecho que le asiste en relación con la prestación farmacéutica y del servicio de salud o entidad responsable de la asistencia sanitaria.

El Real Decreto 183/2004, por el que se regula la tarjeta sanitaria individual (236), viene a desarrollar este artículo 57 de la Ley de cohesión y calidad del SNS. Este Real Decreto, y su posterior modificación por el Real Decreto 702/2013 (238), regulan la emisión y validez de la tarjeta sanitaria individual, los datos básicos comunes que de forma normalizada deberán incorporar las tarjetas, el código de identificación personal del SNS y la base de datos de población protegida de dicho sistema.

La transferencia de competencias a las Comunidades Autónomas ha provocado que, en el ejercicio de sus competencias, todas las comunidades hayan generado tarjetas sanitarias propias y asociadas a códigos de identificación validos únicamente en la Comunidad Autónoma emisora de la tarjeta. Estos códigos son los denominados códigos de identificación personal (cip) autonómicos. Para que sea posible la interoperabilidad entre los sistemas sanitarios es imprescindible la identificación unívoca y segura de los ciudadanos. Hay que considerar que la identificación no es un tema exclusivamente administrativo, es también un asunto clave para la atención sanitaria y la seguridad del paciente.

La identificación de los ciudadanos es, consecuentemente, un elemento básico para todos los proyectos de interoperabilidad de la información clínica del SNS. Por este motivo, este proyecto de TSI es esencial para la viabilidad del resto de los proyectos.

El Real Decreto 702/2013 (238) define los requisitos básicos a cumplir de la que debe ser la nueva tarjeta sanitaria del SNS, que podrá utilizarse en todo el territorio nacional⁷⁰. Esta tarjeta individual deberá incluir en su anverso, como dato destacado, un código de identificación único para todo el SNS, que permitirá la identificación de los ciudadanos cuando requieren asistencia en otro lugar fuera de su comunidad autónoma de origen.

La figura 13 viene a representar el panorama actual relacionado con las tarjetas sanitarias en el SNS. Todas estas tarjetas deberán ser sustituidas con motivo de su renovación a la nueva tarjeta definida en el Real Decreto 702/2013 y el proceso de cambio deberá estar finalizado antes de 5 años.

Asegurarse una identificación segura resulta una medida indispensable para cualquier proyecto de interoperabilidad de la información clínica y, además, un elemento de garantía a la hora de ejercer el derecho a la protección de la salud en todo el SNS. La adecuada implantación de la tarjeta sanitaria individual supone también un camino de encuentro con lo que será la futura tarjeta sanitaria individual europea, que facilitará la asistencia sanitaria ante la circulación de ciudadanos de la Unión Europea.

⁷⁰ Esta nueva tarjeta, de acuerdo con lo establecido por la Ley de cohesión y calidad del SNS y con el Real Decreto 183/2004, concreta el acuerdo alcanzado por los Consejo Interterritorial del SNS en febrero de 2012.

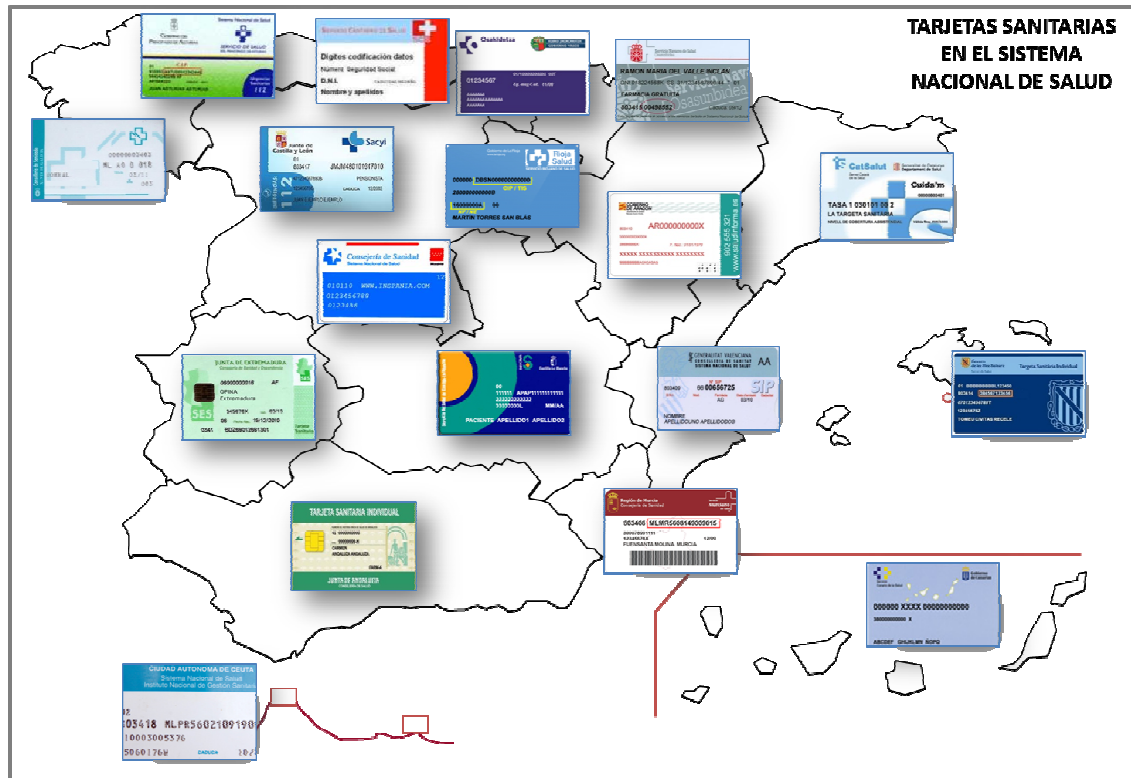


Figura 13. Tarjetas sanitarias en el conjunto del SNS.

Fuente: elaboración propia.

El proyecto de receta electrónica del SNS (reSNS) es otro de los grandes desafíos para la interoperabilidad de la información clínica dentro de nuestro sistema sanitario. El proyecto pretende garantizar, de forma básica, la dispensación de medicamentos en cualquier lugar del país, con independencia del lugar donde hayan sido prescritos y con las prestaciones farmacéuticas correspondientes al paciente. Se trata, por tanto, de otro proyecto donde la movilidad del ciudadano es la clave para su desarrollo.

Los medicamentos constituyen una de las prestaciones fundamentales en el SNS y su gestión se encuentra también transferida a las Comunidades Autónomas. El escenario básico del proyecto viene a resolver la situación que se plantea cuando un médico prescribe un medicamento a un paciente, el paciente se desplaza a otra Comunidad Autónoma y desea retirarlo en una oficina de farmacia con las prestaciones asociadas correspondientes.

La receta médica se encuentra regulada por el Real Decreto 1718/2010 sobre receta médica y órdenes de dispensación (245) que establece, en su artículo 7, que los tratamientos prescritos al paciente por medio de la receta electrónica podrán ser dispensados en cualquier oficina de farmacia del territorio nacional. Para garantizar este derecho de los pacientes, el Ministerio de

Sanidad, como nodo nacional de intercambio electrónico de información sanitaria, actuará entre la Administración sanitaria de procedencia de la receta electrónica y la Administración sanitaria competente en la localidad donde se efectúe la dispensación correspondiente.

3.3.2. La Historia Clínica Digital del SNS

El proyecto de Historia Clínica Digital en el SNS (HCDSNS) pretende garantizar a los ciudadanos y a los profesionales sanitarios el acceso a aquella información clínica relevante para la atención sanitaria de un paciente desde cualquier lugar del SNS, asegurando a los ciudadanos que el acceso a sus datos queda restringido a quién está autorizado para ello.

Este proyecto nace en el año 2006, para responder a la necesidad de asistencia sanitaria de los ciudadanos en sus desplazamientos fuera de su Comunidad Autónoma de origen. La HCDSNS fue incluida dentro del conjunto de proyectos que contribuían a desarrollar la estrategia de *Sanidad en Línea* enunciada en el *Plan de Calidad para el SNS*⁷¹ y que pretendían contribuir a la generalización del uso de las nuevas tecnologías en el sistema sanitario para mejorar la atención a pacientes y ciudadanos (192).

Todo el proyecto se asienta en los principios de la interoperabilidad como base para su viabilidad, estableciendo un marco común para el intercambio de la historia clínica electrónica dentro del SNS. La HCDSNS pretende resolver dos de los escenarios claves en el SNS relacionados con la interoperabilidad y que ya han sido revisados en el apartado 3.1. Ambos escenarios son producto de la movilidad del ciudadano, fuera de su Comunidad Autónoma de origen o de su país de residencia.

El primer escenario, la base original de arranque del proyecto, se fundamenta en la necesidad de intercambio de información entre los diferentes sistemas clínicos del SNS, albergados en las diferentes Comunidades Autónomas, con el objetivo de proporcionar una asistencia de calidad al ciudadano con independencia de su lugar de origen.

El segundo escenario, que viene a determinarse con posterioridad dentro del proyecto, busca dar solución a la necesidad de intercambio de información clínica entre el propio SNS y otros

⁷¹ Concretamente en la Estrategia 11 denominada “Sanidad en línea” que se encargaba de desarrollar la utilización de las tecnologías de la información como mejora de la atención de los ciudadanos (192).

sistemas de información sanitarios ubicados más allá de nuestras fronteras, siempre en las circunstancias de necesidad de asistencia. La experiencia e infraestructura adquirida en este proyecto han sido fundamentales para la participación española en proyectos internacionales como: *ePSOS*, *CALLIOPE* o *Trillium Bridge*.

Para Etreros y otros (72) las razones que justifican el proyecto HCDSNS se encuentran determinadas por:

- La lógica asistencial. Es un hecho habitual que los ciudadanos se desplacen fuera de su Comunidad Autónoma de origen. En esta situación, cuando requieren asistencia sanitaria fuera de su lugar de origen, es necesario que su información clínica pueda estar accesible para su consulta por los profesionales que deben atenderles.
- Los derechos de los pacientes y usuarios del SNS. Tanto la ley 14/1986 General de Sanidad, en sus artículos 3.2., 3.3. y 40.16 (173), como la ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, en su artículo 23 y 24, establecen el derecho de los ciudadanos a recibir una atención sanitaria de calidad en condiciones de igualdad efectiva en todo el territorio nacional (174).
- La necesidad y responsabilidad de los profesionales. Los profesionales sanitarios tienen obligaciones de atención sanitaria a todos los ciudadanos españoles que lo demanden en los centros de salud del SNS. Por este motivo, es responsabilidad de todas las administraciones sanitarias el facilitar los recursos necesarios para que el profesional pueda ejercer con las máximas garantías.
- El mandato legal. La Ley 16/2003 de cohesión y calidad del SNS, en su artículo 56 y la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente (174), en su disposición adicional tercera, establecen que el Ministerio de Sanidad debe coordinar los mecanismos de intercambio electrónico de información clínica y salud individual, para permitir el acceso tanto al usuario como a los profesionales en los términos estrictamente necesarios para garantizar la calidad de la asistencia y la confidencialidad e integridad de la información.

Como objetivos, el proyecto pretende alcanzar cuatro hitos básicos:

- 1) Garantizar al ciudadano, o a su representante, el acceso telemático a sus datos de salud, siempre que se cumplan los requisitos mínimos de seguridad establecidos para proteger sus propios datos.
- 2) Garantizar el acceso a los profesionales sanitarios, siempre que se demande atención sanitaria desde un centro sanitario público, a los conjuntos de datos relevantes que son generados en una comunidad autónoma distinta a la suya.
- 3) Dotar al SNS de un sistema de acceso seguro, que garantice al ciudadano la confidencialidad de los datos de carácter personal relativos a su salud.
- 4) Aportar al propio sistema HCDSNS agilidad y sencillez en su acceso. Su función, al servicio de ciudadanos y profesionales, tiene un carácter claramente operativo.

Para poder alcanzar estas metas el proyecto debe mantener el equilibrio entre la necesidad de acceso de los profesionales, que requieren la información para poder llevar a cabo su labor, y el derecho a la protección de los datos personales y, especialmente, los datos de salud de cada ciudadano (72). Para conseguir este equilibrio, la HCDSNS se asienta sobre la base de un acceso, por parte del profesional, que solamente puede producirse en condiciones de demanda de asistencia sanitaria por parte del ciudadano y durante su proceso asistencial.

Por otro lado, con objeto de dotar al sistema de esa agilidad necesaria, se ha tenido que evitar la barrera que suponía la solicitud por escrito al paciente de acceso a sus datos y para ello se incluyó en el Real Decreto 1720/2007, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley orgánica 15/1999 sobre protección de datos personales (246, p. 4.112), la siguiente cláusula en su artículo 10: *“no será necesario el consentimiento del interesado para la comunicación de datos personales sobre salud, incluso a través de medios electrónicos, entre organismos, centros y servicios del Sistema Nacional de Salud cuando se realice para la atención sanitaria de las personas”*. Esta circunstancia, que casi pasa desapercibida en un Real Decreto de amplia cobertura, ha sido fundamental para la puesta en marcha y el desarrollo eficaz de este proyecto de historia clínica compartida del SNS.

Hay que destacar que la HCDSNS no solo se define desde un plano tecnológico, cuyos requerimientos van a verse respaldados por la infraestructura de la Intranet Sanitaria y el nodo central de intercambio del SNS, que garantizan la seguridad, el acceso y la trazabilidad

necesaria en el sistema, sino que también va a verse respaldada desde un plano funcional, orientado a servicios y a contenidos de utilidad. En este sentido, lo que se persigue es dar acceso a profesionales y ciudadanos a aquellos conjuntos de datos que son considerados como relevantes, desde un punto de vista clínico, para la atención sanitaria de las personas, pero no a la totalidad de los datos de la historia clínica (72). Este trabajo alrededor del contenido que debe estar disponible en la HCDSNS queda reflejado en el Real Decreto 1093/2010 por el que se aprueba el Conjunto Mínimo de Datos de los Informes Clínicos en el SNS y que analizaremos en el apartado siguiente.

Como ya hemos visto es un sistema en el que no son solamente protagonistas los profesionales sanitarios, también existe el reconocimiento del papel principal que juega el ciudadano, como usuario o paciente, y describe cómo será su acceso a la información clínica. Por consiguiente, la HCDSNS propone dos roles básicos de acceso al sistema: el del profesional (compuesto por dos grupos profesionales: médicos y personal de enfermería) y el del ciudadano.

En el primer caso, el del profesional, los médicos podrán acceder al conjunto de datos de salud de un paciente y a sus imágenes clínicas con la opción de ver y/o imprimir cuando sea necesario, pero no a descargar la información del sistema. Este acceso queda limitado o restringido, como ya se ha comentado, para un uso estrictamente asistencial y sólo cuando el paciente demanda asistencia sanitaria. De igual manera, el permiso de acceso a los datos se produce asociado al grupo profesional, de manera que cada uno de los dos grupos asistenciales definidos (médicos y personal de enfermería) pueden acceder exclusivamente a los contenidos necesarios para el desempeño de su función y no al resto de ellos (72).

En cuanto al ciudadano se le facilita un acceso, vía Internet mediante certificado electrónico reconocido o DNI electrónico, a tres funcionalidades:

- 1) Ver, imprimir y/o descargar en un dispositivo local de almacenamiento los conjuntos de datos personales sobre su salud.
- 2) Acceder al registro de accesos de sus conjuntos de datos, por lo que podrá observar los detalles de los accesos realizados desde el sistema a sus propios conjuntos de datos, a fin de poder verificar la legitimidad de estos accesos. Esta funcionalidad viene a reforzar la estrategia de seguridad que, además de otros mecanismos de seguridad

implementados previos al acceso, añade una funcionalidad de auditoría que puede realizar el propio ciudadano.

- 3) Ocultar aquellos conjuntos de datos que no deben ser conocidos por profesionales que habitualmente no son quienes les atienden. No obstante, esta condición podrá ser solventada por parte del profesional en caso de urgencia o riesgo vital para la salud del paciente.

En la figura 14 podemos ver uno de los desarrollos puestos en marcha para dar acceso al ciudadano al sistema de HCDSNS.



Figura 14. Pantalla de acceso para ciudadanos a la aplicación de la HCDSNS.

Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM)

Fuente: Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (2013)

<https://sescam.jccm.es/hcdSnsWeb/ciudadano/indexAction.do>

(consulta 22 de septiembre de 2014).

Actualmente, la HCDSNS ha dejado de ser un proyecto para pasar a ser un sistema perfectamente integrado en los servicios de la Intranet Sanitaria. No obstante, aunque se encuentra plenamente vigente, aún no se han finalizado por completo todos los procesos de integración y conectividad con el sistema, ya que aún faltan Comunidades Autónomas por

incorporarse al mismo (ver figura 15). También quedan por completar otras tareas fundamentales, como son el proceso de prolongación de la HCDSNS a todos los servicios de salud de las Comunidades Autónomas, facilitar el acceso a los ciudadanos por parte de aquellos servicios de salud que aún no lo han hecho y mejorar importantes cuestiones relacionadas con la normalización e interoperabilidad semántica.

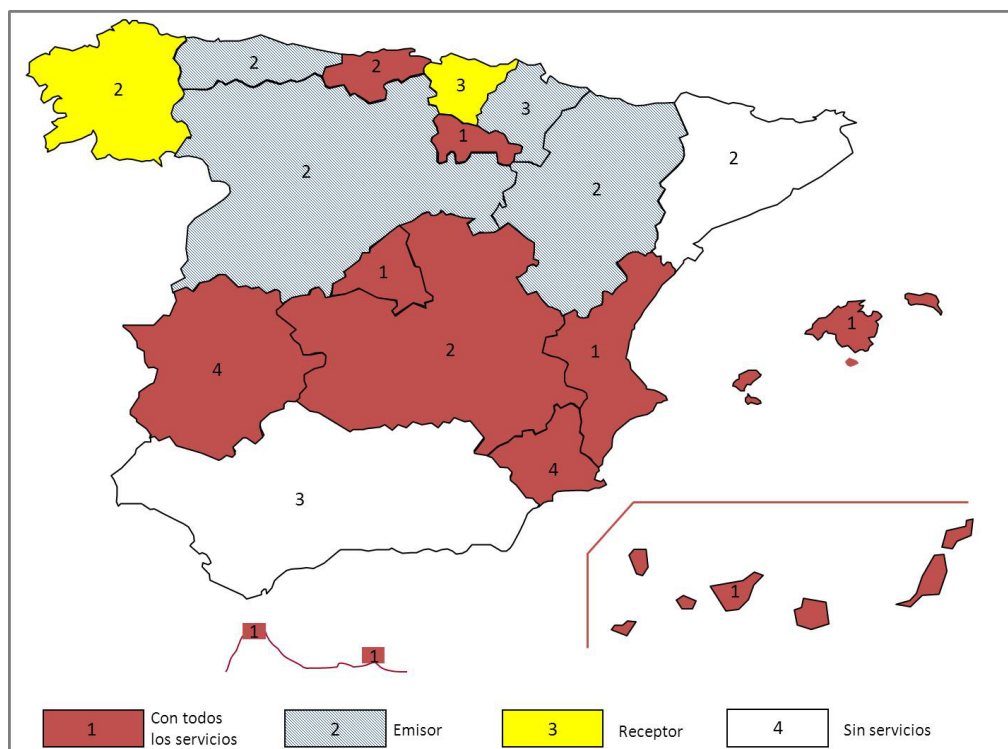


Figura 15. Estado de la conectividad⁷² de la HCDSNS (marzo 2012).

Fuente: elaboración propia a partir de los datos del documento: “Las TIC en el Sistema Nacional de Salud. Actualización de datos 2011 (255, p. 13)”.

3.3.3. El Conjunto Mínimo de Datos de los Informes Clínicos en el SNS

Real Decreto 1093/2010 por el que se aprueba el Conjunto Mínimo de Datos de los Informes Clínicos en el SNS, conocido coloquialmente como CMDIC, es resultado de la colaboración y el consenso en el SNS. Este CMDIC se va a caracterizar por definir de una forma detallada los datos imprescindibles que deben contener los informes clínicos, cualquiera que sea su soporte, electrónico o papel, de uso habitual en el SNS.

⁷² Se entiende por conectividad la capacidad técnica por parte de cada Comunidad Autónoma para el intercambio de los documentos clínicos definidos entre los nodos del sistema.

Para poder ver la trascendencia de esta norma hay que echar la vista atrás y observar que desde la Orden de 6 de septiembre de 1984, por la que regulaba la obligatoriedad del informe de alta, no se había generado ninguna otra norma de estas características a nivel nacional. Después de 16 años, este Real Decreto se produce como consecuencia de la necesidad de interoperabilidad en el SNS y como un producto del trabajo desarrollado dentro del proyecto HCDSNS.

El CMDIC comenzó siendo un compromiso de colaboración y trabajo en el que participaron expertos de un total de 32 organizaciones, entre Sociedades Científicas, Asociaciones de ciudadanos, miembros designados por las Comunidades Autónomas y miembros del Ministerio de Sanidad. Los profesionales debían tener un perfil predominantemente sanitario, con amplia experiencia asistencial y en activo y, además, que fueran usuarios de los sistemas de información. También participaron gestores y responsables de unidades de admisión y documentación clínica. De esta forma, se nombraron 60 representantes para constituir un total de 7 grupos de trabajo (175).

Este trabajo, claramente operativo, tenía el propósito de recoger en un documento las propuestas profesionales de los expertos en relación con los datos que debían contener los informes clínicos esenciales en el ámbito del SNS, con la finalidad de alcanzar unos mínimos que pudieran garantizar la interoperabilidad semántica del proyecto de HCDSNS. De una forma simple, se podría decir que el reto era el de alcanzar un consenso que normalizara los datos a compartir entre todos los agentes del SNS para hacer posible la interoperabilidad y alcanzar los objetivos comunes del proyecto HCDSNS.

Tal y como se indica en el propio Real Decreto del CMDIC (240, p. 78742), con relación a la interoperabilidad semántica, *“uno de los pasos imprescindibles para alcanzarla es definir, por acuerdo, el conjunto de datos que, por su relevancia, deben estar contenidos en los diferentes informes clínicos que describen los procesos de atención sanitaria realizados a ciudadanos concretos en cualquier centro o servicio del Sistema Nacional de Salud. Esta homogeneidad es uno de los elementos de normalización que facilitan el intercambio entre sistemas diferentes al servicio de los ciudadanos”*.

HITOS CLAVE EN EL DESARROLLO DEL CMDIC.		
Participantes	Resultados	Publicación y plazos
<ul style="list-style-type: none"> • 32 organizaciones • 60 representantes 	<ul style="list-style-type: none"> • 8 informes clínicos • 432 variables definidas 	<ul style="list-style-type: none"> • Real Decreto 1093/2010, de 16 de septiembre de 2010, por el que se aprueba el CMDIC. • Plazo de adecuación a los modelos 18 meses (abril de 2012).

Tabla 4. Principales hitos en el desarrollo del CMDIC.

Fuente: elaboración propia.

El CMDIC, además de ser un medio para facilitar la interoperabilidad semántica, contribuye a una necesaria normalización, contrastada por expertos, de los modelos clínicos. Estos modelos quedan definidos en 8 documentos clínicos⁷³ que se especifican en los anexos del Real Decreto y que son:

- Informe clínico de alta (anexo I).
- Informe clínico de consulta externa (anexo II).
- Informe clínico de urgencias (anexo III).
- Informe clínico de atención primaria (anexo IV).
- Informe de resultados de pruebas de laboratorio (anexo V).
- Informe de resultados de pruebas de imagen (anexo VI).
- Informe de cuidados de enfermería (anexo VII).
- Historia clínica resumida (anexo VIII).

Cabe destacar, de entre estos informes, la Historia Clínica Resumida (HCR) al no ser un informe habitual en el SNS. Este documento es definido en concreto para dar cobertura al proyecto HCDSNS, y a otros proyectos a nivel europeo, y se caracteriza por ser un documento electrónico, alimentado y generado de forma automática y actualizado en cada momento, a partir de los datos que los profesionales incluyen en la historia clínica completa del paciente

⁷³ En el Anexo II se incluye un análisis más detallado del contenido de los informes del R.D. 1093/2010 del CMDIC.

(240). La HCR debe contener el conjunto mínimo de datos considerados de interés para cualquier profesional que tenga que atender al paciente y cuya ignorancia podría suponer un riesgo para la salud del ciudadano. Este documento es expresado de una forma sintética, se alimenta de otros registros y no se trata de un documento final, ya que se actualiza en el momento de la petición o solicitud del mismo por parte de un profesional.

No obstante, las Comunidades Autónomas, en el ámbito de sus competencias, pueden establecer o desarrollar sus propios modelos clínicos, incorporando el conjunto de elementos mínimos expuestos en estos anexos y añadiendo, si se considera necesario, aquellos otros elementos que puedan considerar adecuados.

La estructura de los datos que componen estos documentos clínicos se fundamenta en un conjunto de variables, etiquetas o campos de información, que se definen a partir de las siguientes propiedades:

- Denominación o nombre de la variable o elemento de información.
- Formato de la variable (texto, fecha, número, etc.).
- Valores que acompañan a una variable determinada. Para determinadas variables, el valor posible seleccionable queda definido por una lista cerrada o por un estándar terminológico (ver figura 16).
- Aclaraciones o comentarios para una mejor interpretación del significado de la variable o para la asignación de valores.
- Obligatoriedad o recomendación. Se refiere al carácter que adquiere la variable como conjunto mínimo obligatorio (CM) o recomendable (R). La variable con la característica CM tiene una presencia obligada en cualquier modelo o informe definido por cualquier servicio de salud. Esta presencia obligatoria no implica que tenga que estar siempre rellena; debe existir en el modelo pero podría darse el caso de que se presente sin valores o vacía. En cuanto a las variables con la característica R quedan a criterio de cada Comunidad Autónoma su incorporación o no. Pueden también existir, dentro de una variable con la característica CM, sub-apartados considerados R.

Estos conjuntos de variables se agrupan en cada informe clínico por secciones. Principalmente existen, con alguna variante en su denominación, cuatro secciones:

- 1) Sección de datos del documento.
- 2) Sección de datos de la institución emisora.
- 3) Sección de datos del paciente.
- 4) Sección de datos del proceso asistencial.

Las tres primeras secciones recogen variables de tipo administrativo que van a servir para identificar el documento, la institución generadora del mismo y al paciente. La última sección se ocupará del proceso asistencial e incluirá los datos de salud.

ANEXO I					
CONJUNTO DE DATOS DEL INFORME CLÍNICO DE ALTA					
Variable	Formato	Valores	Aclaraciones	CM/R'	
DATOS DEL DOCUMENTO					
Tipo de documento	Texto	Informe Clínico de Alta		CM	
Fecha de firma	dd/mm/aaaa	Libre	Es común a ambos pies de firma del informe	CM	
Fecha de Ingreso	dd/mm/aaaa	Libre		CM	
Fecha de alta	dd/mm/aaaa	Libre		CM	
Nombre Responsable 1	Texto	Libre (nombre+2 apellidos)		CM	
Categoría profesional 1	Texto	Médico Residente Facultativo Especialista de Área Jefe de Sección Jefe de Servicio		CM	
Nombre Responsable 2	Texto	Libre (nombre+2 apellidos)			
Categoría profesional 2	Texto	Facultativo Especialista de Área Jefe de Sección Jefe de Servicio	Es parte del segundo pie de firma, que suele supervisar al primer firmante	CM	
Servicio	Texto	Según normativa en vigor en cada momento.	Actualmente: clasificación de Servicios del CMBD/SIFCO	CM	
Unidad	Texto	Libre		CM	

Figura 16. Extracto de ejemplo del Informe clínico de alta.

Fuente: elaboración propia a partir del R.D. 1093/2010 del CMDIC (Anexo I).

El plazo definido para la adecuación de los modelos ya existentes a este conjunto mínimo, a partir de su entrada en vigor en septiembre de 2010, era de 18 meses. Por tanto, el CMDIC debe constituir la estructura básica de los modelos clínicos más relevantes existentes en el SNS desde abril de 2012.

Teniendo en cuenta el carácter vinculante de la norma aún queda por comprobar el adecuado cumplimiento de las especificaciones del Real Decreto 1093/2010, que implican un esfuerzo

interno de validación de los documentos existentes en cada sistema de información clínico, acreditando que los documentos electrónicos producidos en el SNS se adaptan a la normativa (267).

En este sentido, y como continuación del estado de la cuestión, en un informe reciente de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (218) dedicado al estudio de las políticas de salud y el fortalecimiento de las infraestructuras información para la calidad asistencial, se indica que los informes del CMDIC son auditados en todos los servicios de salud y las auditorías se llevan a cabo por el cuerpo de inspectores médicos y por comités internos de los hospitales y de las áreas de salud. Además, añade, que el propio equipo de la HCDSNS también se encarga de auditar el contenido del CMDIC.



3.4 .Proyectos de interoperabilidad en el marco de la Unión Europea

3.4.1. Proyectos de salud electrónica e interoperabilidad en la Unión Europea

Tal y como indica la Recomendación de la Comisión Europea sobre interoperabilidad transfronteriza (248, p.37) *“los sistemas y normas de información y comunicación en el campo de la salud que se utilizan actualmente en los Estados miembros son a menudo incompatibles y no facilitan el acceso a la información esencial para la prestación de una asistencia sanitaria segura y de buena calidad en los distintos Estados miembros”*.

Poder establecer y conseguir una interoperabilidad transfronteriza real ha sido una prioridad política que ha estado presente en iniciativas relativas a los servicios públicos de la Unión Europea desde hace más de 20 años, tal y como podemos observar en la figura 17, donde se muestra, desde una perspectiva histórica y cronológica, el apoyo político prestado a la interoperabilidad a partir de diversas iniciativas desde la Unión Europea.

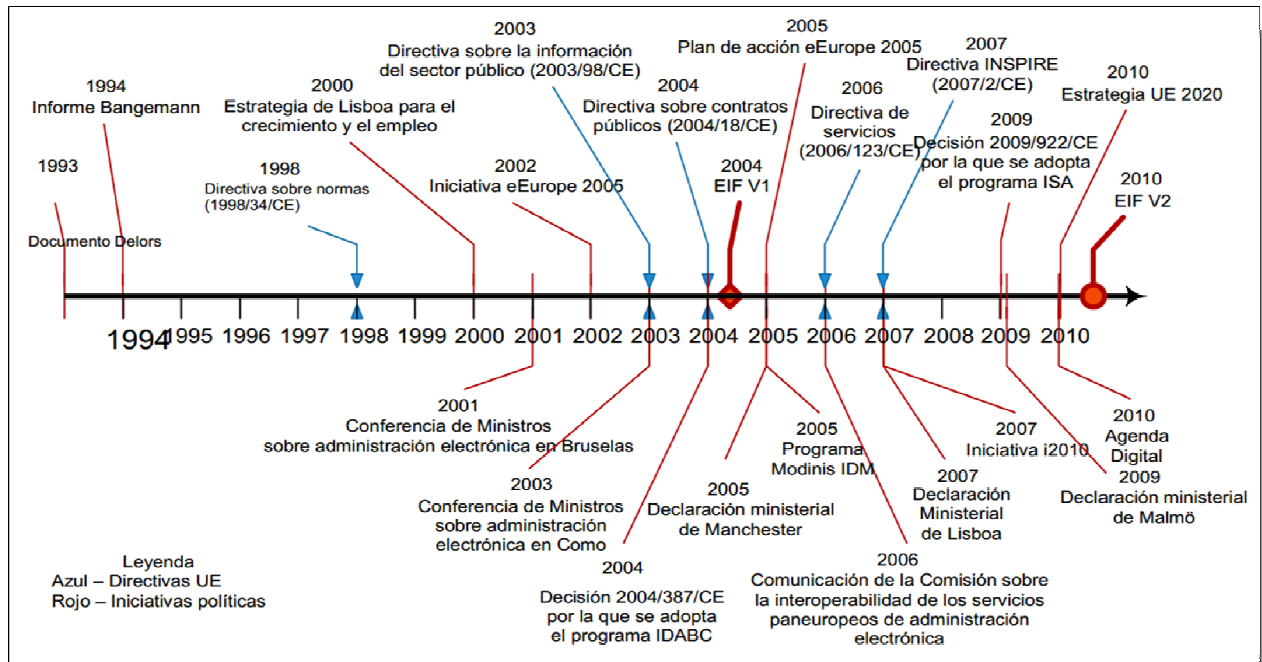


Figura 17. Cronograma de iniciativas europeas relacionadas con la interoperabilidad.
 Fuente: Marco Europeo de Interoperabilidad (EIF) para los servicios públicos europeos (51).

Una de las últimas iniciativas puestas en marcha desde la Unión Europea ha sido la Agenda Digital para Europa 2020, que tiene por objeto el aprovechamiento de las tecnologías de la información y la comunicación para promover una administración pública inteligente, sostenible e innovadora. Como parte de esta Agenda 2020 se han establecido diferentes políticas y proyectos relacionados con la interoperabilidad transfronteriza entre los diferentes países de la Comunidad Europea⁷⁴.

Entre otros proyectos que han trabajado cuestiones o escenarios relacionados con la interoperabilidad transfronteriza, y que han servido de referente para los Estados Miembros, podemos destacar:

- *CALLIOPE (CALL for InterOPERability – European Thematic Network).*
- *HITCH (Healthcare Interoperability Testing and Conformance Harmonisation).*

⁷⁴ Con relación a la estrategia de salud electrónica de la Unión Europea enfocado al uso de las TIC como potencial de mejora para la innovación de la salud, existe un interesante informe redactado por la *EU Task Force on e-Health* denominado “*Redisigning health in Europe for 2020*” (304).

— *semanticHEALTH*.

— *ePSOS (Smart Open Services for European Patients)*.

De igual manera hay que destacar los trabajos que han sido desarrollados por la:

— *Iniciativa de Gobernabilidad Europea para la Salud Electrónica (eHGI, del inglés, The European eHealth Governance Initiative)*.

Y los proyectos y programas en el marco temporal 2014-2020:

— *Expanding Health Data Interoperability Services (EXPAND)*.

— *Connecting Europe Facility (CEF)*.

— *Electronic Simple European Networked Services (e-SENS)*.

Resulta también importante mencionar, con un alcance más internacional que traspasa las fronteras de la Unión Europea, el proyecto:

— *Trillium Bridge*.

Muchos de estos proyectos e iniciativas han contado con el apoyo de la Dirección General de Salud y Protección al Consumidor (DGSANCO) y la cooperación de la Dirección de Redes de Comunicaciones, Contenidos y Tecnología (DG CONNECT)⁷⁵ de la Unión Europea.

Con relación a las políticas, dentro de la DGSANCO, existe una concreta relativa a la salud electrónica (*eHealth*)⁷⁶ que tiene como objetivo mejorar la salud de los ciudadanos haciendo accesible su información clínica entre varios países (interoperabilidad), mejorar la calidad y el acceso a la sanidad y aumentar la eficacia, facilidad de manejo y aceptación de las herramientas de salud electrónica entre profesionales y pacientes.

En este contexto de salud electrónica hay que destacar diferentes documentos, derivados de estas políticas, que pueden ser considerados clave:

⁷⁵ La DG Connect es la encargada de la gestión de la Agenda digital de la Unión Europea: iniciativa 2020. Para más información: <http://ec.europa.eu/digital-agenda/>

⁷⁶ Para más información sobre esta línea estratégica se puede consultar: http://ec.europa.eu/health/ehealth/policy/index_es.htm

- Las directrices adoptadas por la *eHealth Nertwork* sobre un conjunto mínimo no exhaustivo para el intercambio electrónico de la historia clínica resumida del paciente de conformidad con la Directiva 2011/24/UE de asistencia sanitaria transfronteriza (65).
- El Plan de acción de la Comisión Europea sobre la salud electrónica 2012-2020: atención sanitaria innovadora para el siglo XXI, que recomienda la necesidad de lograr una mayor interoperabilidad de los servicios de salud electrónica (52). En este documento también se concreta la necesidad de abordaje de los niveles técnicos y semánticos mediante el fomento de la normalización, las pruebas de interoperabilidad y la certificación.
- En el plano organizativo destaca la Decisión 2011/890/UE de ejecución de la Comisión Europea por la que se establecen las normas del establecimiento, gestión y funcionamiento de la red de autoridades nacionales responsables en materia de salud electrónica (60).
- La Directiva 2011/24/UE relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza, que viene a contribuir con un marco legal donde se reconoce la *“importancia de trabajar a favor de la interoperabilidad”*. La directiva expresa la necesidad de interoperabilidad, así como los mecanismos prácticos que deben garantizar la continuidad de la asistencia y facilitar de forma práctica la prestación transfronteriza de asistencia sanitaria por parte de los profesionales sanitarios de manera temporal u ocasional (65). La entrada en vigor de esta Directiva se hizo efectiva el 25 de octubre de 2013 y, en virtud de la misma, los pacientes de la Unión Europea podrán acudir a un país distinto al suyo para recibir asistencia sanitaria, adelantando el pago de los servicios que reciban y solicitando posteriormente el reembolso en su país de origen, bajo unas determinadas condiciones y, para el caso de algunos tratamientos, con autorización previa.
- La Recomendación de la Comisión 2008/594/CE sobre la interoperabilidad transfronteriza de los sistemas de historiales médicos electrónicos, que proporciona un conjunto de orientaciones para la interoperabilidad de los historiales médicos electrónicos, en particular de la historia clínica del paciente, los datos de emergencia y los registros de prescripción para la extensión de recetas electrónicas (248).

- El libro blanco de la Comisión titulado *“Juntos por la salud: un planteamiento estratégico para la UE (2008-2013)”* donde se desarrolla los principios y acciones relativos a una estrategia compartida en salud en el seno de la Unión Europea (150).
- La iniciativa estratégica de la Comisión Europea i2010 para una sociedad de la información europea para el crecimiento y el empleo, donde se contempla el uso de las TIC en beneficio de la calidad de vida y la salud de los ciudadanos europeos (50).

3.4.2. Los proyectos: CALLIOPE, HITCH y semanticHEALTH

La red temática europea CALLIOPE (*CALL for InterOPERability*)⁷⁷ es un proyecto enclavado en la iniciativa europea de salud electrónica e incluido en los proyectos de apoyo a la *Política europea de desarrollo de las Tecnologías de la Información y Comunicación*, denominados proyectos ICT PSP (*Information and Communication Technology Policy Support Project*)⁷⁸.

El proyecto busca definir una plataforma abierta de diálogo y colaboración estratégica entre los participantes, incluyendo a países miembros y empresas privadas, con el objetivo principal de producir valor añadido para la toma de decisiones sobre servicios de salud electrónica interoperables. CALLIOPE se constituye como un foro abierto de discusión, a modo de comunidad de práctica, que incluye a responsables de salud electrónica de los países miembros, implementadores, profesionales, pacientes y otras partes interesadas donde pueden compartir visiones, experiencias y buenas prácticas sobre la manera de establecer servicios de sanidad electrónica interoperables.

El proyecto HITCH (*Healthcare Interoperability Testing and Conformance Harmonisation*)⁷⁹, de la Comisión Europea, ha intentado aportar una visión sobre cómo la interoperabilidad debería ser adoptada en los sistemas de salud, para lo que se han analizado diversas herramientas y realizado pruebas de gestión de la calidad en diferentes escenarios. La palabra inglesa “hitch” puede ser traducida al español como “enganche”, lo que viene a describir con acierto el fin principal del cometido del proyecto.

⁷⁷ Para más información sobre este se puede consultar: <http://www.calliope-network.eu/>

⁷⁸ Para más información sobre estos proyectos ICT PSP puede consultarse la página de la Comisión Europea: http://ec.europa.eu/information_society/apps/projects/index.cfm?prog_id=IPSP&menu=secondary

⁷⁹ Para más información sobre HITCH se puede consultar: <http://www.hitch-project.eu/about.html>

En el contexto de la interoperabilidad semántica se ha desarrollado el proyecto *semanticHEALTH*⁸⁰. Este proyecto, de acuerdo con la Recomendación de la Comisión sobre interoperabilidad transfronteriza de los sistemas de historiales médicos electrónicos, reconoce que *“la interoperabilidad semántica es un factor esencial para la consecución de las ventajas de los sistemas de historiales médicos electrónicos en términos de mejora de la calidad y seguridad de la atención a los pacientes, la salud pública, la investigación clínica y la gestión de los servicios de salud”* (287, p. 40), viene a desarrollar una hoja de ruta para el despliegue de la interoperabilidad semántica en Europa. Según las conclusiones de la Comisión, tal y como expone en la recomendación mencionada, se necesitan acuerdos sobre normas de interoperabilidad semántica, con estructuras de datos y subconjuntos de sistemas de terminología para poder llevar a cabo un intercambio de información de salud significativo.

La hoja de ruta que afronta el *Grupo de Expertos del proyecto semanticHealth* se basa en el consenso de la comunidad científica y su validación por las partes interesadas, como la industria y las autoridades sanitarias de los Estados miembros. El proyecto se centró en la descripción de las necesidades de interoperabilidad semántica vinculadas a la historia clínica resumida y la prescripción electrónica y viene a recomendar el mayor nivel de interoperabilidad (nivel 3 o de interoperabilidad semántica completa)⁸¹ en áreas específicas de la práctica clínica que se sabe que son de alto riesgo para la seguridad del paciente (66).

Los resultados del proyecto han sido difundidos a través del informe del grupo titulado *“Interoperabilidad semántica para la mejora de la salud y una asistencia sanitaria segura”* (287).

3.4.3. El proyecto epSOS

El proyecto epSOS (*Servicios abiertos e inteligentes para pacientes europeos; en inglés European Patients – Smart Open Services*)⁸² puede ser considerado como el proyecto de salud electrónica e interoperabilidad más importante y destacado, al menos hasta el momento, a nivel europeo.

⁸⁰ Para más información sobre SemanticHealth se puede consultar: <http://www.semantichealth.org/>

⁸¹ Ver tabla 3. Niveles de interoperabilidad establecidos por SemanticHEALTH.

⁸² Para más información sobre el proyecto ePSOS puede consultarse la página: <http://www.epsos.eu/>

Se trata de un proyecto transfronterizo, entre varios países miembros de la Unión Europea, que tiene como objetivo facilitar la atención sanitaria de los ciudadanos europeos en situación de movilidad, cuando se encuentran fuera de su país de residencia, permitiendo el acceso a sus datos de salud a aquellos profesionales, de cualquier país participante, que tenga que atenderles.

Este proyecto tiene su origen en las diversas iniciativas que la Unión Europea, a través de la Comisión Europea, ha ido desarrollando desde el año 2005. La primera, ya mencionada anteriormente, es la iniciativa i2010 (50) por la que se establecen unos objetivos concretos para el 2010 relacionados con la sociedad de la información europea y en la que se formulan planes de acción y estrategias específicas para el desarrollo de la salud electrónica. Para el desarrollo de estas iniciativas se promueve el “Programa Marco para la Competitividad y la Innovación (en inglés, *Competitiveness and Innovation Framework Programme - CIP*)”⁸³ por la que se cofinancian proyectos con el objetivo de alcanzar una interoperabilidad transfronteriza en salud electrónica. Dentro de estos proyectos financiados por la Comisión Europea se encuentra el proyecto epSOS.

epSOS se propone como misión presentar un marco de interoperabilidad para hacer posible el intercambio de datos de salud cuando un ciudadano europeo se traslada de un país a otro y requiere asistencia sanitaria. Se trata de un proyecto estratégico que incluye como principales líneas de actuación la generación de la descripción de un marco de interoperabilidad común para todos los países participantes y un pilotaje posterior basado en el mismo. Su alcance operativo viene determinado por el desarrollo de una experiencia piloto y no va más allá. Esta experiencia se presenta como una contribución al objetivo político de la Unión Europea, a largo plazo, que pretende alcanzar la plena interoperabilidad de los servicios de salud en línea y aporta una solución para allanar el camino que facilite la existencia de sistema de salud integrado para todos los ciudadanos de la Unión Europea (152).

⁸³ Este programa quedo cerrado el 1 de enero de 2014. Para más información sobre el mismo se puede consultar: <http://ec.europa.eu/cip/>

El proyecto se inicia el 1 de julio de 2008, con la participación de 12 Estados Miembros de la Unión Europea, entre ellos España, y con un presupuesto de 22 millones de euros para 36 meses de duración (2008-2010)⁸⁴.

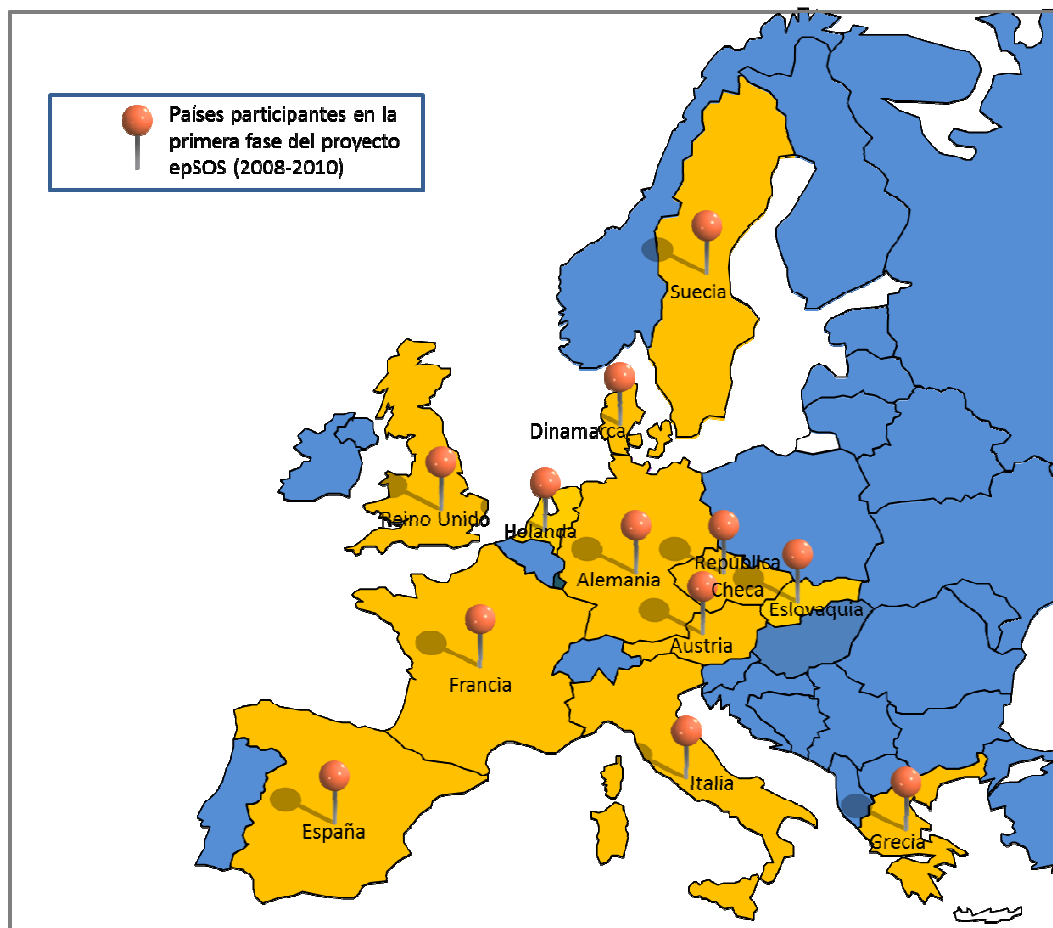


Figura 18. Países participantes en el proyecto epSOS (Primera fase: 2008-2010).

Fuente: elaboración propia.

Cada Estado participante en el proyecto lo realiza por medio de organizaciones elegidas para ello, que son denominadas “beneficiarios”. En esta fase inicial del proyecto son 29 beneficiarios los que van a representar a los 12 Estados Miembros⁸⁵, incluyendo además a un consorcio de representación de la empresa privada compuesto por más de 30 socios (294).

⁸⁴ El 50% del presupuesto es financiado con fondos de la Comisión Europea, a través del programa CIP, y el resto por los países participantes.

⁸⁵ En el caso de España han participado en el proyecto: el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y 5 Comunidades Autónomas: Andalucía, Castilla la Mancha, Cataluña, Islas Baleares y Valencia.

La dinámica del proyecto se distribuye en grupos de trabajo que se ocupan de cuestiones relacionadas con la interoperabilidad técnica, semántica, legal y organizativa (relacionada con los acuerdos y las reglas de negocio). Como elementos de apoyo al propósito del proyecto, se aprueban tres documentos de salud que son considerados clave y son: la *historia clínica resumida del paciente* y, en el contexto de la receta electrónica, el documento de *prescripción electrónica* y el documento para la *dispensación de medicamentos* en oficinas de farmacia.

La historia clínica resumida es entendida como el conjunto de datos mínimos de salud que incluye la información relevante necesaria para la asistencia del paciente. En este sentido, este documento tiene cierta afinidad con el documento de historia clínica resumida, definido en el contexto del CMDIC, del proyecto nacional de HCDSNS, aunque no sean totalmente equivalentes. Por este motivo, se decide construir para este proyecto este documento a partir de la historia clínica resumida que se comparte en el sistema de HCDSNS.

Es también significativo el papel desempeñado por los beneficiarios de España en este proyecto, dadas las similitudes existentes entre el escenario de interoperabilidad nacional y europeo. España es, junto a Dinamarca, el país que mayor despliegue de centros ha proporcionado para el pilotaje de este proyecto.

Dada la importancia del proyecto, la Comisión Europea y los Estados participantes, decidieron una ampliación del mismo hasta el 13 de diciembre de 2013. Esta segunda fase del proyecto, también conocida como *epSOS2*, se inicia en el año 2011 e integra como participantes a 20 países de la Unión Europea y 3 miembros europeos que no forman parte de la Unión Europea⁸⁶ (ver tabla 5). A nivel de beneficiarios, el proyecto escala desde los 29 iniciales hasta un total de 47.

epSOS no debe ser considerado como un proyecto de investigación, ya que se incluye entre los proyectos ICT PSP⁸⁷, al igual que CALLIOPE. El proyecto epSOS se ha dado por finalizado en enero de 2014, presentando entre sus resultados: diferentes directrices, recomendaciones,

⁸⁶ El presupuesto total del proyecto, de ambas fases, ascendió a 36.500.000 €, el 50% del mismo fue cofinanciado por la Unión Europea. Los beneficiarios acordaron financiar determinadas actividades y una estructura conjunta de coordinación, de tal modo que la financiación efectiva de la Unión Europea se redujo aproximadamente el 40%.

⁸⁷ Para más información sobre estos proyectos puede consultarse la página de la Comisión Europea: http://ec.europa.eu/information_society/apps/projects/index.cfm?prog_id=IPSP&menu=secondary

especificaciones, modelos de organización, aplicaciones, herramientas y un amplio conjunto de buenas prácticas, que cumplen con la misión encomendada de definición de un marco de interoperabilidad para Europa.

PAÍSES PARTICIPANTES EN LA SEGUNDA FASE DEL PROYECTO epSOS (2011-2013)		
Países miembros de la Unión Europea		Países participantes no miembros de la UE incorporados en la segunda fase
Países participantes en la primera fase	Países incorporados en la segunda fase.	
<ul style="list-style-type: none"> • Alemania • Austria • Dinamarca • Eslovaquia • España • Francia • Grecia • Holanda • Italia • Reino Unido • República Checa • Suecia 	<ul style="list-style-type: none"> • Bélgica • Eslovenia • Estonia • Finlandia • Hungría • Malta • Polonia • Portugal 	<ul style="list-style-type: none"> • Noruega • Suiza • Turquía

Tabla 5. Países participantes en el proyecto epSOS (Segunda fase: 2011-2013).

Fuente: elaboración propia.

3.4.4. La iniciativa eHGI

La Iniciativa Europea de Gobernanza en salud electrónica (eHGI, del inglés *eHealth Governance Initiative*)⁸⁸ tiene como objetivo apoyar la cooperación, en los niveles de gestión política y relación con los agentes de salud, entre los Estados miembros de la Unión Europea.

La iniciativa se encuentra alineada con los objetivos comunitarios de mejorar el estado de salud de los ciudadanos, la calidad y la continuidad de la atención, así como la sostenibilidad de los sistemas sanitarios. eHGI se centra principalmente en la mejora de la gobernanza de la salud electrónica, a través de la coordinación de las políticas de salud electrónica de Europa y los

⁸⁸ Para más información sobre esta iniciativa europea se puede consultar: <http://www.ehgi.eu/>

Estados miembros, contribuyendo a una posible estructura de salud electrónica interoperable dentro de la Unión Europea. En cierto modo, resulta ser la iniciativa que se preocupa de la denominada interoperabilidad organizativa, estableciendo de forma consensuada las reglas de negocio para hacer posible los proyectos basados en la interoperabilidad.

Esta iniciativa comprende una acción conjunta y una red temática patrocinadas por la Comisión Europea. Su duración inicial es de 36 meses consecutivos, iniciados el 1 de febrero de 2011 y que debían haber finalizado en enero de 2014.



Figura 19. Captura de la página de inicio de web de la eHGI.

Fuente: <http://www.ehgi.eu/>

3.4.5. Expand, CEF y e-SENS

El proyecto *Expanding Health Data Interoperability Services (EXPAND)*⁸⁹ se configura como una Red Temática Europea que tiene como objetivo el abordaje de un pilotaje previo al despliegue a gran escala de las infraestructuras de conexión europeas que tienen que facilitar la asistencia transfronteriza y la gestión de los activos necesarios para dicho pilotaje (84). EXPAND parte de los recursos ya conseguidos en el proyecto ePSOS y podríamos considerarlo como la

⁸⁹ Para más información sobre el proyecto EXPAND se puede consultar: <http://www.expandproject.eu/>

continuación actual, mediante una nueva fase de desarrollo y nuevas vías de financiación, de ese proyecto.

El proyecto EXPAND se mantiene bajo los auspicios del programa *Connecting Europe Facility (CEF)*⁹⁰. Este programa se configura como un “*Mecanismo para Conectar Europa*” tal y como lo define el Reglamento de la Unión Europea 1316/2013 (256) y se plantea el desarrollo de las infraestructuras necesarias para que esta conexión sea efectiva. Este programa, que busca hacer realidad y potenciar la interoperabilidad entre los Estados miembros de la Unión Europea, cuenta con un presupuesto inicial de más de 26 billones de euros para cofinanciar proyectos de la Unión Europea en el marco temporal 2014-2020 (73).

Por último, el proyecto *Electronic Simple European Networked Services (e-SENS)*⁹¹ es un proyecto tecnológico a gran escala que encarna la idea de desarrollo de un mercado digital europeo a través de soluciones TIC innovadoras. El proyecto trata de consolidar, mejorar y ampliar las soluciones técnicas para fomentar la interacción electrónica de las administraciones públicas en toda la Unión Europea, incluidas las sanitarias.

3.4.6. Trillium Bridge: el puente de la interoperabilidad

Trillium Bridge⁹² es uno de los proyectos más recientes en torno a la interoperabilidad de la Unión Europea. El proyecto contempla un escenario para el intercambio de la historia clínica resumida, desarrollada en el proyecto epSOS, y el documento de “uso significativo II” (*meaningful use II*) de los Estados Unidos. Trillium Bridge se constituye con el objetivo de establecer un puente de interoperabilidad transatlántica que beneficie a los ciudadanos de la Unión Europea y a los de los Estados Unidos por igual.

El proyecto, en el que participan entidades públicas y privadas, busca contribuir a una mejora en la calidad de la atención asistencial y aportar, además, beneficios para la sostenibilidad de los sistemas de salud electrónica y el crecimiento económico.

⁹⁰ Para más información sobre CEF se puede consultar: http://ec.europa.eu/transport/themes/infrastructure/ten-t-guidelines/project-funding/cef_en.htm

⁹¹ Para más información sobre el proyecto e-SENS se puede consultar: <http://www.esens.eu/home/>

⁹² Para más información sobre el proyecto Trillium Bridge se puede consultar: <http://www.trilliumbridge.eu/>

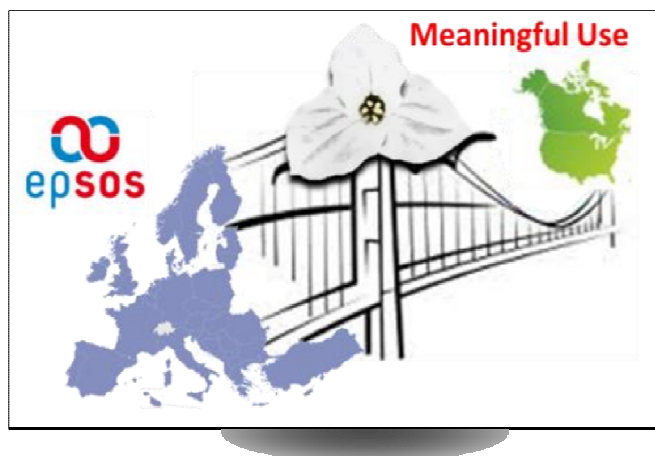


Figura 20. Imagen corporativa del proyecto Trillium Bridge⁹³.
Fuente: <http://www.trilliumbridge.eu/> (consulta 17 de septiembre de 2014).

La estrategia del proyecto se basa en cuatro principios básicos:

- a) Crear y mantener el impulso y el compromiso fomentando la participación a través de pasos graduales bien definidos.
- b) Construir una red de seguridad de apoyo a las iniciativas de colaboración entre ambos lados del Atlántico (Unión Europea y Estados Unidos).
- c) Tratar la sintaxis, semántica, procesos y una política conjunta para la adopción de una estrategia de interoperabilidad sólida.
- d) Fomentar la normalización como una actividad paralela que refleje las ideas convergentes entre los participantes.



⁹³ Esta imagen representa un puente para el intercambio entre las dos experiencias más importantes de salud electrónica e interoperabilidad: *epSOS* (en la Unión Europea) y *Meaningful Use* (en los Estados Unidos).

Tercera parte

NORMALIZACIÓN DE LA HISTORIA CLÍNICA ELECTRÓNICA

CAPÍTULO 4. Estándares en la historia clínica electrónica

4.1. La importancia del uso de estándares en la historia clínica electrónica

Según la Organización Internacional para la Normalización (ISO, del inglés *International Organization for Standardization*) (127)⁹⁴ un estándar es un documento que proporciona los requisitos, especificaciones, directrices o características que pueden ser utilizadas de una forma consistente para asegurar que materiales, productos, procesos y servicios son adecuados para un propósito.

Estos estándares o normas son documentos de aplicación voluntaria, que contienen especificaciones técnicas basadas en los resultados de la experiencia y el desarrollo tecnológico y, como tales, se generan por consenso entre todas las partes interesadas e involucradas en la actividad objeto de la misma y deben ser aprobadas por un organismo de normalización reconocido (18).

Las normas proporcionan una base de entendimiento mutuo entre las personas, las empresas, las autoridades públicas y otros tipos de organizaciones. Facilitan la comunicación, el comercio, la medición y la fabricación (80). Además, las normas van a garantizar el cumplimiento de los niveles de calidad y seguridad que sean establecidos para cada caso, constituyéndose como una fuente de información básica y como un recurso técnico y estratégico para cualquier organización. El papel que han jugado las normas en sectores tradicionales de la industria, mejorando las especificaciones de los productos, la calidad de la producción, la seguridad e, incluso, los costes permiten presagiar un amplio desarrollo de las mismas en el sector de la salud.

⁹⁴ Actualmente, la ISO tiene publicadas más de 19.500 normas internacionales que cubren todos los sectores industriales, desde la tecnología, hasta la seguridad alimentaria, la agricultura o la salud (127).

Una gestión integrada de los servicios sanitarios que asegure la continuidad en los cuidados médicos requiere la adopción de mensajes, formatos, codificación y estructuras para asegurar la interoperabilidad de los historiales médicos dentro de los sistemas de información sanitaria (195). Por este motivo, los estándares para la salud electrónica son fundamentales para la construcción de sistemas interoperables y para la comunicación de la historia clínica electrónica.

La comunicación de la información es un componente fundamental de cualquier sistema de información sanitario. Esta información puede ser objeto de intercambio entre profesionales con fines asistenciales. En este intercambio, además del propio profesional, intervienen las instituciones y los sistemas informáticos que las dan soporte. Una comunicación efectiva, por tanto, va a requerir como mínimo un emisor, un receptor y un canal por el que fluya la información. Todos estos elementos que hacen posible la comunicación deben integrarse en un marco de referencia común que permita su interacción de una forma eficiente. Los estándares van a facilitar ese marco común de referencia promoviendo una normalización de todos los componentes y aportando las reglas que gobiernan el modo en el que la información es registrada, almacenada, intercambiada y recuperada.

Pero no todos los estándares responden a los mismos propósitos y tampoco son definidos para cubrir las mismas necesidades. En este sentido, el Observatorio Global para salud electrónica (*GOe, del inglés Global Observatory for eHealth*) de la Organización Mundial de la Salud viene a confirmar la demanda existente por parte de los países miembros de asesoramiento en políticas y estrategias sobre normas y estándares para salud electrónica, así como información sobre las mejores prácticas y tendencias (319).

La aparición en los últimos años de numerosos estándares asociados a la historia clínica electrónica ha complicado su reconocimiento por parte de los gestores y responsables de sistemas de información, así como la asimilación de la importancia e intención de cada uno de ellos. Tal y como afirma Pardo, Moner y Robles (220, p. 86) *“los esfuerzos por el desarrollo de estándares que garanticen la interoperabilidad de los sistemas de información en salud por parte de las organizaciones internacionales, expertos, etc., ha generado una importante serie de normas y criterios para implementación, que a pesar de ser de alto alcance aun generan gran discusión”*.

Por lo general, un sistema de información para la historia clínica electrónica suele estar constituido por un complejo entramado de elementos que deben ser conectados y para lo que se requieren diferentes tipos de normas de apoyo a los múltiples componentes del sistema, como por ejemplo: normas para la definición de la estructura, para la representación del significado, para la comunicación e intercambio de datos, para la configuración de las interfaces o para la seguridad y confidencialidad de los datos.



4.2. Tipología de estándares para la interoperabilidad de la historia clínica electrónica

Con relación a los diferentes tipos de estándares que han ido apareciendo en el campo de la interoperabilidad de los sistemas electrónicos de salud habría que destacar que se concentran principalmente en tres categorías que se relacionan con tres niveles de la interoperabilidad: el nivel técnico, el nivel sintáctico y el nivel semántico.

En la primera categoría se agrupan los estándares técnicos que van a ocuparse de la aplicación de normas a las infraestructuras para que pueda producirse la interoperabilidad, así como a la arquitectura de los sistemas, la seguridad, la autenticación y la confidencialidad de los datos. Los estándares sintácticos van a centrarse en la comunicación, principalmente en la mensajería e intercambio de datos, teniendo cierta equivalencia con las reglas gramaticales y ortográficas de un idioma. En cuanto a los estándares semánticos se ocuparán de la comunicación del significado, de tal manera que los receptores de la información puedan comprender lo que les llega de una forma precisa.

4.2.1. Estándares técnicos: aplicaciones y arquitectura

Los estándares técnicos son numerosos ya que implican a las infraestructuras de interoperabilidad, al hardware, a los criterios de seguridad, etc. Cabe destacar el estándar para aplicaciones HL7 CCOW (del inglés, *Clinical Concept Object Workgroup*)⁹⁵. La misión del Grupo de Trabajo CCOW es definir normas que faciliten la integración de aplicaciones y permitan su

⁹⁵ Para más información sobre este Grupo de Trabajo se puede consultar: <http://www.hl7.org/special/committees/visual/overview.cfm>

integración visual a nivel de interfaz. Esta integración proporciona un uso más adecuado de las aplicaciones y la interacción entre las mismas.

Las especificaciones CCOW proveen una visión tecnológica neutral, facilitan criterios para el desarrollo de interfaces de componentes y definiciones detalladas para la integración de los sistemas de software, como por ejemplo la capacidad de acceso a través de un mismo usuario o *log-in* a las aplicaciones (109). CCOW complementa el enfoque de la organización HL7⁹⁶ en el intercambio de datos, suministrando un contexto común a nivel de interfaz de usuario, de forma que un usuario pueda acceder de forma segura y consistente a la información de múltiples aplicaciones dentro de un mismo entorno.

4.2.2. Estándares sintácticos: mensajería e intercambio de datos

Este tipo de estándares permiten un intercambio normalizado de los datos, facilitando el flujo de los mensajes de forma consistente. Por lo general, estos estándares son especificaciones que describen los elementos de formato necesarios para que pueda darse la comunicación. Entre los mismos se encuentran estándares como HL7 versión 2, DICOM⁹⁷ o la norma ISO-IEEE 11073⁹⁸.

4.2.3. Estándares semánticos: comunicación del significado

Hay que señalar que se ocupan esencialmente de la transmisión del significado, haciendo posible la interpretación del contenido y del contexto en el que se produce la comunicación. Este tipo de estándares puede subdividirse en:

- **Estándares para representación de documentos.** Son especificaciones que se encargan de contextualizar las estructuras de los documentos (como por ejemplo, HL7 CDA,

⁹⁶ Para más información sobre esta organización ver el apartado 4.3.2.

⁹⁷ DICOM (del inglés *Digital Imaging and Communication in Medicine*) es un estándar reconocido internacionalmente para el intercambio de imágenes médicas y para su integración con Sistemas de Información de Diagnóstico por Imagen.

⁹⁸ La norma ISO-IEEE 11073, desarrollada por la ISO y el IEEE (Institute of Electrical and Electronics Engineers), se encarga principalmente de la definición de la mensajería para la comunicación de dispositivos médicos.

CCR⁹⁹, CCD¹⁰⁰) y se podría decir que se encuentran en la frontera entre el nivel sintáctico y el semántico, ya que ofrecen especificaciones para una arquitectura clínica de documentos apoyándose en la mensajería para la transmisión de esta arquitectura.

- **Estándares conceptuales.** Son normas que se apoyan en un modelo de referencia (como por ejemplo, ISO 13606-1, HL7 versión 3 – RIM, openEHR) y que permiten el modelado de documentos para diferentes contextos clínicos a partir de clases predefinidas.
- **Estándares para la representación del conocimiento clínico (arquetipos).** Son estándares que se ocupan de la representación de contextos clínicos interoperables basados en el conocimiento clínico. La pieza clave de estos estándares son los arquetipos (como por ejemplo, la especificación ISO 13606-2).
- **Estándares terminológicos.** Estos estándares aportan un lenguaje común, generalmente codificado, para la representación del significado clínico (como por ejemplo, SNOMED CT, CIE, CIAP, ATC, LOINC, etc.). Los estándares terminológicos serán abordados con una mayor profundidad en el capítulo 5.

En la tabla 6 podemos observar la relación de los principales estándares de historia clínica electrónica a partir de las diferentes categorías definidas.

Tipo de estándar	Denominación	Acrónimo	Desarrollador
Técnico (aplicaciones/interfaz)	HL7 Clinical Concept Object Workgroup	HL7 CCOW	HL7
Sintáctico (mensajería)	HL7 versión 2	HL7 v2	HL7
	DICOM	DICOM	National Electronics Manufacturers Association (NEMA)
	ISO-IEEE 11073. Personal Health Data (PHD)	ISO-IEEE 1073	ISO / IEEE

⁹⁹ El Registro de cuidado continuado (CCR, en inglés *Continuity of Care Record*) es un formato de documento electrónico de la organización internacional ASTM. Se encarga de proporcionar una instantánea de los datos más relevantes relacionados con las visitas de los pacientes y lo hace con objeto de proporcionar una vista para la continuidad asistencial. Este estándar queda clasificado por la organización como ASTM E2369.

¹⁰⁰ El Documento de Cuidado Continuado (CCD, del inglés *Continuity of Care Document*) proporciona una representación del CCR en un formato XML CDA. Se trata de un desarrollo colaborativo entre HL7 y ASTM.

	HL7	HL7 CDA	HL7
Semántico (representación de documentos)	ASTM E2369-12. Standard Specification for Continuity of Care Record (CCR)	CCR	ASTM
	HL7/ASTM Continuity of Care Document (CCD)	CCD	HL7 / ASTM
Semántico (para modelado clínico)	ISO 13606-1:2008. Health Informatics. Electronic Health Record communication. Part 1. Reference model	ISO 13606-1	ISO / CEN
	HL7 version 3: Reference Information Model (RIM)	HL7 RIM	HL7
	openEHR specification. Current baseline	openEHR	Fundación openEHR
Semántico (conocimiento clínico)	ISO 13606-2:2008. Health Informatics. Electronic Health Record communication. Part 2. Archetype interchange specification	ISO 13606-2	ISO / CEN
Semántico (terminológico) ¹⁰¹	Systematized NOmenclature of MEDicine – Clinical Terms	SNOMED CT	IHTSDO
	Clasificación Internacional de Enfermedades	CIE	OMS
	Clasificación Internacional para Atención Primaria	CIAP	WONCA
	Logical Observation Identifiers Names and Codes (LOINC)	LOINC	Regenstrief Institute
	Anatomical Therapeutic Chemical (ATC). Classification system	ATC	OMS

Tabla 6. Relación de los principales estándares para historia clínica electrónica (por tipologías).

Fuente: elaboración propia.

¹⁰¹ Se incluyen una selección de los recursos más significativos en historia clínica electrónica. No obstante, se puede consultar el Anexo III que incluye un Inventario de Recursos Terminológicos en Ciencias de la Salud.

4.2.4. IHE

Aunque no se trata de un estándar, cabe resalta la labor de la organización IHE (del inglés *Integrating the Healthcare Enterprise*). IHE es una organización que surge por iniciativa de los profesionales de la salud y de la industria con el objetivo de mejorar los sistemas de información para un intercambio eficiente de la información sanitaria. IHE promueve el uso coordinado de los estándares ya establecidos, como por ejemplo DICOM o HL7 para hacer frente a necesidades clínicas específicas con objeto de proporcionar una óptima atención a los pacientes (112). IHE promueve principalmente perfiles de integración y marcos técnicos que pueden ser utilizados en sistemas de información sanitarios.



4.3. Estándares para la estructura y comunicación de la historia clínica electrónica

4.3.1. OpenEHR

La Fundación OpenEHR es una comunidad virtual de trabajo que promueve el desarrollo de especificaciones abiertas, recursos y herramientas para la interoperabilidad en salud electrónica (213). Esta organización, sin ánimo de lucro, enfoca sus esfuerzos en el progreso de los sistemas de historia clínica electrónica. OpenEHR ha publicado especificaciones que definen un modelo de información de referencia, un lenguaje para la construcción de “modelos clínicos” o arquetipos, con independencia del software y del lenguaje de consulta.

El enfoque técnico openEHR es el modelado a dos niveles conceptuales dentro de una arquitectura de software orientada a servicios, similar a la del estándar ISO 13606. Los niveles que utiliza openEHR son: un modelo de referencia y un modelo de arquetipos.

Para el desarrollo de arquetipos se basa en la norma ISO 13606-2. OpenEHR también ha definido especificaciones para los modelos de información clínica, extractos de historia clínica electrónica, tipos de datos e interfaces de servicio. Estas especificaciones están siendo utilizadas en hospitales y centros sanitarios de varios países.

La comunidad openEHR revisa formalmente, por medio de un grupo editorial, el conjunto de arquetipos para uso clínico que distribuye de una forma abierta¹⁰². Estos arquetipos pueden ser comentados por expertos e, incluso, pueden ser versionados como propuestas para su revisión por el grupo editorial.

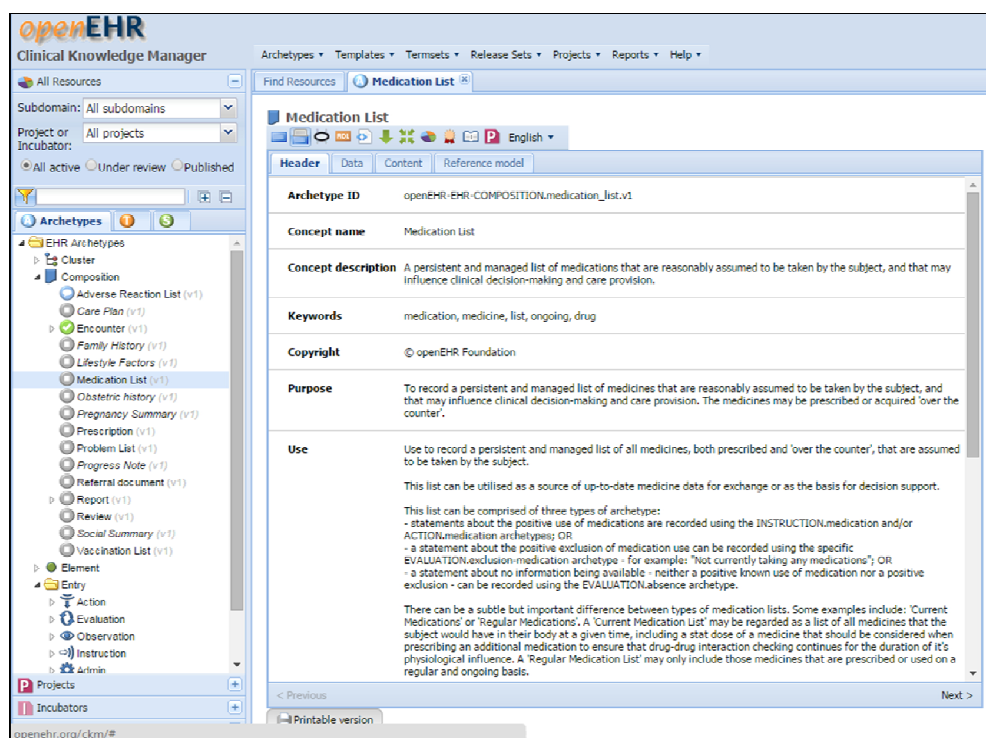


Figura 21. Vista del repositorio de arquetipos openEHR CKM.

Fuente: <http://openehr.org/ckm/>

Las especificaciones openEHR son el resultado de proyectos de investigación, como por ejemplo GEHR¹⁰³ (22, 115), más que de un proceso formal de estandarización. A pesar de que openEHR no se puede considerar como una organización de normalización, sus trabajos han

¹⁰² Los arquetipos pueden encontrarse en un repositorio denominado *Gestor de Conocimiento Clínico openEHR* (CKM, del inglés *Clinical Knowledge Manager*). Todas las contribuciones a CKM son de carácter voluntario, su contenido es distribuido con un enfoque de código abierto y se encuentra disponible libremente bajo una licencia de Creative Commons. Para más información: <http://openehr.org/ckm/>

¹⁰³ The Good European Health Record (GEHR) fue un proyecto de investigación en el campo de la informática de la salud financiado por la Unión Europea. Los resultados de este proyecto y de otros similares, como SYNAPSES (100), pueden ser considerados como impulsores de los principales estándares de referencia en la actualidad. El proyecto GEHR, como experiencia previa, fue integrado en openEHR (262).

influido notablemente en el desarrollo de estándares de las principales organizaciones de normalización en el contexto de la salud, como son: ISO, CEN y HL7.

4.3.2. HL7 CDA y HL7 RIM

HL7 (Health Level Seven) es una organización internacional sin ánimo de lucro fundada en 1987 y ubicada en Miami (Estados Unidos) que tiene por objetivo la producción de normas en el ámbito de la salud electrónica. Esta organización ha sido acreditada bajo el amparo del Instituto Nacional de Estándares Estadounidense (ANSI, del inglés *American National Standards Institute*). HL7 opera a nivel mundial y cuenta con más de 2.300 miembros, con una importante presencia de proveedores de sistemas de información entre los mismos¹⁰⁴, aunque está abierta a cualquier agente del dominio sanitario (prestadores de servicios de salud, desarrolladores de software y hardware, consultores, organizaciones gubernamentales, universidades y usuarios finales). Las siglas HL7 son usadas tanto para referirse a la organización como a sus estándares.

HL7 ha generado diferentes estándares que facilitan los procesos de intercambio, integración y recuperación de la información en sistemas de salud electrónica, siendo un apoyo para la práctica clínica y a la gestión, así como para la evaluación de los servicios de salud (108).

Entre sus estándares cabe destacar una elevada implantación a nivel mundial de sus especificaciones para mensajería, como por ejemplo la norma HL7 versión 2. Esta alta implantación ha dado origen a una evolución de las normas de la organización, como son HL7 CDA (Arquitectura de Documento Clínico, del inglés *Clinical Document Architecture*) y HL7 versión 3 o HL7 RIM (Modelo de Información de Referencia de HL7).

HL7 CDA es una especificación que fue reconocida como un estándar por la ANSI en noviembre del año 2000 y que propone una estructura para la definición de documentos clínicos basada en XML. Un documento CDA puede ser intercambiado por multitud de aplicaciones y ser transferido a través de cualquier medio electrónico como un mensaje habitualmente encriptado. La estructura de un documento CDA consta de dos partes, una cabecera y un cuerpo.

¹⁰⁴ HL7 cuenta con más de 500 organizaciones proveedoras de sistemas de información en salud, lo que supone un 90% de los proveedores a nivel internacional (108).

El modelo RIM fue propuesto como estándar en la ANSI en 1992, por el Grupo de Trabajo Conjunto para el desarrollo de un modelo de datos común (JWG-CDM, del inglés *Joint Working Group for a Common Data Model*) en el que HL7 participaba activamente (23). Este estándar no será desarrollado por HL7 hasta el año 1997. La primera versión borrador del modelo RIM se publicará en enero del 2001 y no será hasta el año 2003 cuando se publique la primera versión definitiva de la especificación.

HL7 RIM cuenta como elemento más destacado con un Modelo de Referencia de Información, además contempla el uso de la sintaxis XML, utiliza la notación del lenguaje unificado de modelado (UML) y enfatiza en el uso de terminologías controladas como apoyo semántico. Se trata de un modelo que proporciona un marco de referencia para describir datos clínicos y su contexto circundante. Los modelos de mensajes en HL7 versión 3 son derivados a partir de RIM siguiendo un proceso de refinamiento hasta obtener una representación de los mensajes que pueda ser implementable.

4.3.3. La iniciativa CIMI

La Iniciativa para el Modelado de la Información Clínica (CIMI, del inglés *Clinical Information Modeling Initiative*) nace en el año 2011 con la misión de mejorar la interoperabilidad de los sistemas de salud a través de modelos de información clínica compartidos que puedan tener una fácil implementación (44).

CIMI es una iniciativa internacional de colaboración dedicada a proporcionar un formato común para las especificaciones de representación del modelado de la información sobre salud¹⁰⁵. La idea de CIMI fue concebida por vez primera en la reunión del grupo de trabajo “*Fresh Look*”, en el año 2011 en Orlando (Florida), en el contexto de la organización HL7 (43). Los participantes en esta reunión llegaron a la conclusión de que había muchas partes que estaban interesadas en la creación de un repositorio abierto para compartir modelos clínicos detallados que pudieran ser implementados en cualquier sistema de información sanitario. Se consideró que

¹⁰⁵ CIMI se establece como una organización formada por voluntarios que colaboran en una misión común y como tal no se la puede considerar una organización legal formal. La participación en CIMI es abierta a cualquier persona u organización, aunque se autofinancia por cuotas de miembros y benefactores. Para más información: <http://www.opencimi.org/>

este grupo tenía que ser independiente de cualquier otro organismo generador de normas, al menos en sus inicios, para asegurar que los modelos desarrollados podrían encontrarse a libre disposición para su uso.

La primera reunión del CIMI se llevó a cabo en McLean (Virginia, Estados Unidos) en ese mismo año 2011. A estas reuniones han asistido representantes de doce países y de múltiples organizaciones, incluyendo los propios organismos de normalización, desarrolladores de software de código abierto y empresas distribuidoras de software propietario.

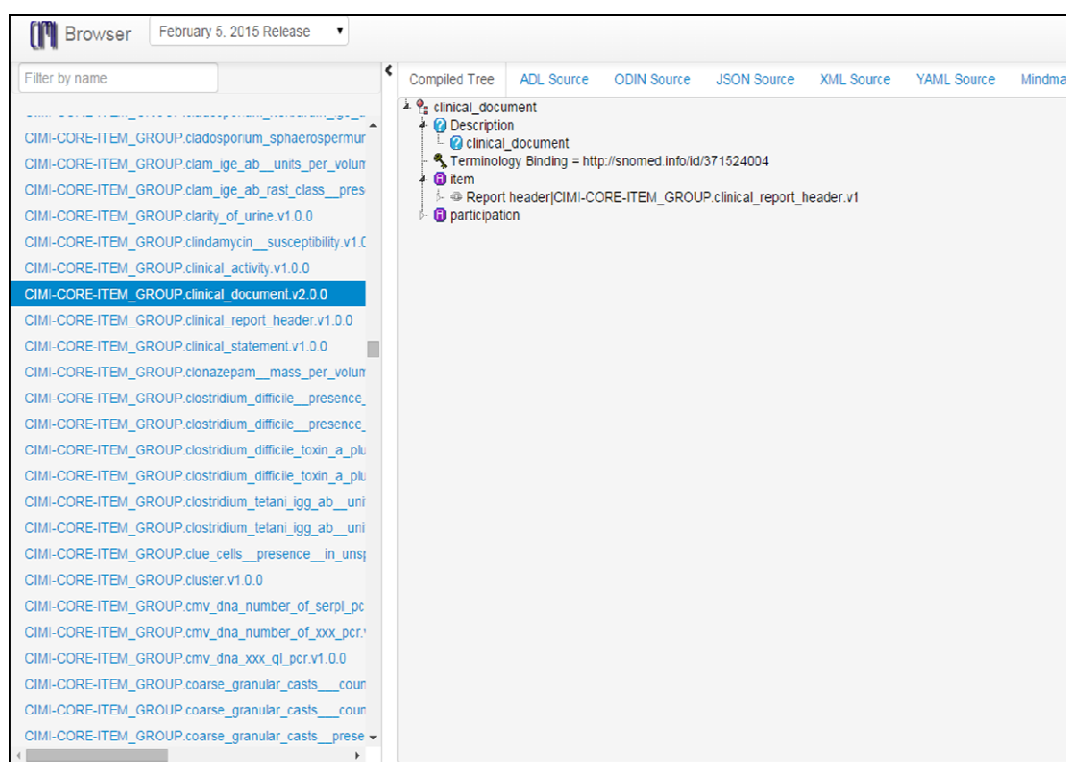


Figura 22. Vista del repositorio de modelos clínicos del CIMI.

Fuente: <http://www.clinicalelement.com/>

CIMI ha propuesto una serie de políticas como punto de partida, entre las que se encuentran: el modelo dual para la arquitectura, la especificación de arquetipos de la norma ISO 13606-2, el lenguaje ADL para definición de los arquetipos clínicos, el lenguaje UML para la definición del modelo de referencia y SNOMED CT como terminología clínica de referencia (45). No obstante, CIMI mantiene como ideal una implementación ágil y sencilla, por lo que se ha propuesto que

los modelos clínicos puedan ser representados en los distintos formatos que actualmente soportan los sistemas de historia clínica electrónica.

Los modelos desarrollados por el CIMI pueden consultarse por medio de la aplicación CIMI-Browser. Estos modelos se constituyen en el activo tangible más importante de esta iniciativa.



4.4. La norma UNE-EN-ISO 13606

4.4.1. ¿Qué es la UNE-EN-ISO 13606?

La norma UNE-EN-ISO 13606 ha sido desarrollada con el fin de facilitar el intercambio de información clínica entre las distintas organizaciones sanitarias. Esta norma se ha desarrollado con la intención de definir las características comunes de la historia clínica electrónica para que puedan ser incorporadas a modelos de información y a mensajes interpretables por los sistemas clínicos, permitiendo intercambiar entre los diferentes sistemas partes o historias clínicas completas de un paciente de una forma normalizada.

Tal y como se indica en la propia norma, la meta global de la norma es definir una arquitectura de información rigurosa y estable para comunicar parte o toda la historia clínica electrónica de un único sujeto de la asistencia o paciente, con objeto de dar soporte a la interoperabilidad entre sistemas mediante la comunicación a través de mensajes electrónicos de los componentes de la historia clínica electrónica (299).

La norma no se encarga de especificar una arquitectura interna para las bases de datos de historia clínica. Mantiene como propósito el intercambio de información para que la interoperabilidad pueda darse. Por esta razón, el modelo de información que propone se va a utilizar principalmente para la definición de mensajes, documentos, esquemas XML o, como mucho, para la definición de alguna interfaz.

Este estándar se va a diferenciar de otros, como por ejemplo HL7 RIM, principalmente por utilizar el modelo dual. Un modelo que va a separar el conocimiento clínico de la información. También encuentra muchas similitudes con otros estándares como son los distribuidos por la Fundación openEHR.

4.4.2. Origen y estructura de la norma UNE-EN-ISO 13606

La norma UNE-EN-ISO 13606 tiene su origen en el Comité Europeo de Normalización (CEN). El CEN fue fundado en el año 1961 por los organismos de normalización europeos¹⁰⁶ y es uno de los tres organismos europeos de normalización, junto con CENELEC¹⁰⁷ y ETSI¹⁰⁸, que han sido reconocidos oficialmente por la Unión Europea y por la Asociación Europea de Libre Comercio (AELC) como responsables de la elaboración y la definición de normas voluntarias en el ámbito europeo.

El CEN contribuye al desarrollo de estándares para diferentes sectores, incluido el sector de la salud y el de la interoperabilidad entre sistemas. Las normas desarrolladas por el CEN complementan a las políticas europeas y nacionales, siendo un instrumento fundamental para la consolidación del mercado único, facilitando el comercio transfronterizo dentro de Europa y también con el resto del mundo (80).

Las normas europeas o normas EN son desarrolladas por grupos de expertos con conocimientos específicos en el tema objeto de la norma y, por lo general, con experiencia y conocimientos sobre el sector en particular donde puede ser aplicada la norma. Estos grupos de expertos son denominados Comités Técnicos (TC, del inglés *Technical Committee*), que pueden subdividirse en subcomités y grupos de trabajo cuando así sea necesario¹⁰⁹. Los miembros de los TC, así como

¹⁰⁶ Son miembros del CEN los organismos nacionales de normalización de 33 países europeos, entre los que se encuentran todos los estados miembros de la Unión Europea. El CEN colabora con sus miembros en el desarrollo y definición de los estándares europeos en respuesta a las necesidades específicas que han sido identificadas por empresas, administraciones y usuarios. Para más información se puede consultar: <http://www.cen.eu/>

¹⁰⁷ El Comité Europeo de Normalización Electrotécnica (CENELEC) es el responsable de la estandarización europea en el área de la ingeniería eléctrica. Junto con ETSI (telecomunicaciones) y CEN (otras áreas técnicas) forma lo que podría denominarse el sistema europeo de normalización. Para más información sobre el CENELEC se puede consultar: <http://www.cenelec.eu/>

¹⁰⁸ El Instituto Europeo para la Normalización de las Telecomunicaciones (ETSI, del inglés *European Telecommunications Standards Institute*) es una organización sin ánimo de lucro que cuenta con más de 750 miembros de 63 países. El ETSI es reconocido como el principal organismo para la normalización de las telecomunicaciones en la Unión Europea. Esta organización produce entre 2.000 y 2.500 normas cada año (82). Para más información se puede consultar: <http://www.etsi.org/>

¹⁰⁹ Actualmente el CEN cuenta con 313 Comités Técnicos, 44 subcomités y 1.517 grupos de trabajo (79).

de los subcomités y grupos de trabajo son propuestos por las organizaciones nacionales de normalización¹¹⁰.

Cada organismo nacional de normalización, como el caso de AENOR en España, forma parte del sistema del CEN y está obligado a adoptar cada norma europea como norma nacional y a ponerla a disposición de los usuarios en su territorio nacional¹¹¹. Una norma EN se convierte de esta manera en un estándar para los 33 países miembros del CEN¹¹².

A partir de la década de los 90 empiezan a surgir proyectos de investigación y desarrollo para el estudio de modelos de información y mensajería, dentro del contexto de la historia clínica electrónica, siendo financiados por la Unión Europea (35, 134, 295). En 1995 surge el pre-estándar europeo *prENV 12265:1995 Electronic Healthcare Record Architecture (EHCR-A)* considerado el predecesor del estándar 13606. Este pre-estándar se encargará de definir una arquitectura básica para la historia clínica electrónica, siendo la primera norma en describir los principios básicos de la arquitectura para representar el contenido y la estructura de una historia clínica electrónica, siendo aplicable a cualquier tipo de historia clínica electrónica (261). La *prENV 12265* fue retirada en 1999 y sustituida por el pre-estándar *prENV 13606* para comunicación de la historia clínica electrónica.

Los trabajos en torno al *prENV 13606* son desarrollados en el marco de actuación del CEN/TC 251 de Informática de la Salud. El alcance de este Comité Técnico 251 es el del campo de la información sobre la salud y la tecnología de las comunicaciones (TIC) para lograr la compatibilidad e interoperabilidad entre sistemas clínicos independientes. Este alcance incluye

¹¹⁰ Alrededor del 30% de las normas europeas publicadas por el CEN se han desarrollado a partir de peticiones específicas emitidas por la Comisión Europea. Muchas de estas normas europeas son reconocidas como “normas armonizadas” ya que han permitido la armonización de normas ya existentes en varios países miembros. Estas normas permiten a las empresas garantizar que sus productos o servicios cumplen con los requisitos esenciales que han sido establecidos en la legislación europea (Directivas de la Unión Europea). En tales casos, se puede decir que la norma ofrece una “presunción de conformidad” con los requisitos esenciales de la legislación pertinente (79).

¹¹¹ Es también obligatorio retirar cualquier norma nacional que pueda existir y entre en conflicto con la norma europea (80). A fecha de diciembre de 2014 existen un total de 15.615 normas publicadas por el CEN con estatus vigente (82).

¹¹² Cabe señalar que las normas EN tienen un carácter voluntario, por lo que no existe una obligación legal para su aplicación en los países miembros.

los requisitos de estructuras de información en el dominio de la salud para apoyar a los procesos clínicos y administrativos, los métodos técnicos de apoyo a los sistemas interoperables, así como los requisitos en materia de seguridad y calidad¹¹³. El CEN/TC 251 mantiene cuatro subcomités técnicos o grupos de trabajos.

Subcomités – Grupo de trabajo del CEN/TC 2251	
Denominación	Ámbito de trabajo
CEN/TC 251 - WG 1	Modelos de información
CEN/TC 251 - WG 2	Terminología y representación del conocimiento
CEN/TC 251 - WG 3	Seguridad, privacidad y calidad
CEN/TC 251 - WG 4	Tecnología para la interoperabilidad

Tabla 7. Grupos de trabajo del Comité Técnico Europeo CEN/TC 251.

Fuente: elaboración propia.

El equivalente del CEN/TC 251 en España es el Comité Técnico de Normalización AEN CTN 139 denominado “Tecnologías de la Información y las Comunicaciones para la Salud”¹¹⁴. El CTN 139 de AENOR se creó en el año 1994 por medio de un acuerdo entre Fundesco, la Sociedad Española de Informática de la Salud (SEIS) y AENOR. La función principal de este CTN 139 es la aplicación de las TIC en el ámbito de la salud y el bienestar. El CTN 139 es el representante nacional en el CEN/TC 251 y su equivalente ISO/TC 215 de informática sanitaria.

En el año 2000 se publicó por primera vez la norma experimental¹¹⁵ ENV 13606-1:2000 bajo el título *“Health informatics - Electronic health record communication - Part 1: Extended architecture”* (en español, *“Informática de la salud – Comunicación de la historia clínica*

¹¹³ Actualmente el CEN/TC 251 ha publicado 97 normas y tiene 25 normas pendientes de aprobación o en estado de redacción (78).

¹¹⁴ El AEN CTN 139 se estructura en 6 subcomités, los cuatro primeros se ocupan del mismo ámbito de trabajo que los grupos de trabajo del CEN/TC 251 (tabla 7), el Subcomité 8 (SC 8) se ocupa de sistemas y dispositivos para la tercera edad y la discapacidad y el Grupo de Trabajo (GT2) se encarga de plataformas de tele salud y teleasistencia. Este Comité 139, desde su aparición, ha elaborado 155 normas (17).

¹¹⁵ Las normas europeas ENV son normas experimentales que se establecen de forma provisional en campos técnicos donde el grado de innovaciones es elevado o existe una urgente necesidad de orientación, en relación al tema que abarca la norma. Al ser experimentales suelen ser un prototipo de instrucción para su revisión y futura conversión en norma.

electrónica – Parte 1: arquitectura extendida”). Esta norma experimental es adoptada en España como norma UNE-ENV 13606-1:2001.

Un año después, en diciembre de 2001, el CEN/TC 251 designó a un grupo de trabajo, conocido como *EHRcom*, para examinar y revisar el pre-estándar ENV 13606-1, con objeto de producir una norma europea definitiva (133). El objetivo de trabajo de este grupo, circunscrito al Grupo de Trabajo CEN/TC 251 - WG 1, era producir una arquitectura rigurosa, más completa y duradera para la representación de la historia clínica electrónica, con el fin de apoyar la interoperabilidad de los sistemas.

La publicación definitiva de la norma EN 13606 consta de 5 partes, publicadas entre los años 2007 al 2012. La primera parte EN 13606-1, resultado del trabajo del *EHRcom*, se ratificó a finales del año 2006 y se publicó en agosto de 2007 bajo la denominación *EN 13606-1:2007. Health informatics - Electronic health record communication - Part 1: Reference model* (en español, *Informática de la Salud. Historia Clínica Electrónica. Parte 1: Modelo de Referencia*). En el año 2007 también se publicó la parte 2, sobre arquetipos, y la parte 4, correspondiente a seguridad y políticas de acceso, y en el año 2008 se publicó la parte 3 relacionada con el conjunto de términos que definen los atributos del Modelo de Referencia y arquetipos de referencia compatibles con otros estándares. Se completó la norma con la publicación en el año 2010 de la parte 5 relacionada con la especificación de interfaces.

Dado el interés internacional en este trabajo del CEN, las partes 1 y 2 fueron adoptadas de forma inmediata por la ISO en el año 2008, bajo la denominación de ISO 13606-1:2008 e ISO 13606-2:2008. Durante los años 2009 y 2010 se adoptaron el resto de partes.

En la actualidad, el CEN/TC 251 se encuentra bajo proceso de revisión de las partes 2 y 3 de la norma con fecha prevista para la nueva publicación en el año 2016. La redacción final y futuras nuevas versiones de esta norma están siendo realizadas conjuntamente entre CEN e ISO con aportaciones significativas de la mayoría de los estados miembros, entre ellos España.

La tabla 8 describe las diferentes denominaciones de cada parte de la norma a través de los catálogos en línea de los principales organismos de normalización, como son: ISO, CEN y AENOR. Para una mejor comprensión se ha incluido el título en español y el estado actual de la norma.

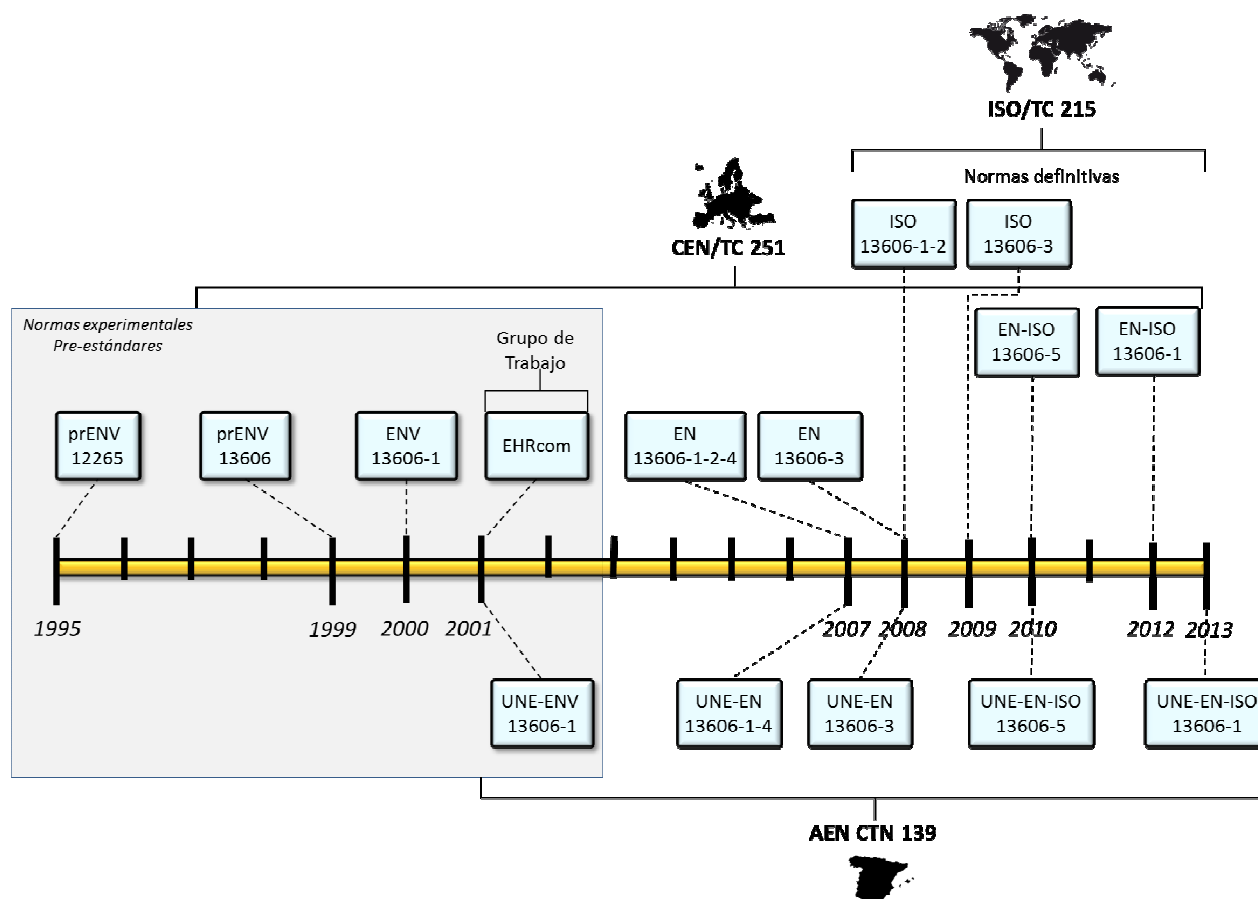


Figura 23. Evolución cronológica de la norma UNE-EN-ISO 13606.

Fuente: elaboración propia.

Estructura de la Norma UNE-EN-ISO 13606					
Parte	Denominación ISO	Denominación CEN	Denominación AENOR	Título en español	Estado
1	ISO 13606-1:2008	EN ISO 13606-1:2012	UNE-EN-ISO 13606-1:2013	Informática de la Salud. Historia Clínica Electrónica. Parte 1: Modelo de Referencia	Vigente
2	ISO 13606-2:2008	EN 13606-2:2007	EN 13606-2:2007	Informática de la Salud. Historia Clínica Electrónica. Parte 2: Arquetipos	Vigente
3	ISO 13606-3:2009	EN 13606-3:2008	UNE-EN 13606-3:2008	Informática de la Salud. Historia Clínica Electrónica. Parte 3: Arquetipos de referencia y listas de términos	Vigente
4	ISO/TS 13606-4:2009	EN 13606-4:2007	UNE-EN 13606-4:2007	Informática de la Salud. Historia Clínica Electrónica. Parte 4: Seguridad	Vigente
5	ISO 13606-5:2010	EN ISO 13606-5:2010	UNE-EN-ISO 13606-5:2010	Informática de la Salud. Historia Clínica Electrónica. Parte 5: Especificación de interfaces.	Vigente

Tabla 8. Estructura de la Norma UNE-EN-ISO 13606.

Fuente: elaboración propia a partir de los catálogo ISO | CEN y AENOR.

4.4.3. El enfoque del modelo dual

La norma UNE-EN-ISO 13606 está basada en un modelo dual de arquitectura de la historia clínica electrónica. Este modelo dual alberga dos esquemas perfectamente diferenciados, aunque relacionados entre sí, para representar y comunicar la historia clínica electrónica que se denominan: Modelo de Referencia y Modelo de Arquetipos.

El Modelo de Referencia se centra en las características comunes que se repiten en todas las historias clínicas. Este modelo define a partir de una serie de clases las estructuras para organizar cualquier tipo de información, incluyendo asimismo la información de contexto. Se trata de un modelo simple y flexible, ya que puede ser adaptado a cualquier situación o estructura de información. La norma nos viene a indicar que la información de una historia clínica electrónica es intrínsecamente jerárquica (299) de lo que pueden deducirse clases que van a poder ser completadas siguiendo una jerarquía preestablecida.

Las clases u objetos de negocio que componen este Modelo de Referencia son:

- **EHR-Extract** (extracto). El extracto representa a una parte o toda la historia clínica electrónica de un paciente. Esta clase indica el nivel más alto de representación de la historia clínica dentro de la norma y va a contener una jerarquía de carpetas. En un contexto real de archivo podría interpretarse como el propio contenedor o el archivador de las historias clínicas. Un EHR-Extract puede estar compuesto por *Folders*.
- **Folder** (carpeta). Es una clase o entidad que se encarga de organizar la historia clínica electrónica a un primer nivel de detalle y suele estar asociada a una especialidad o a un nivel asistencial concreto. Buscando de nuevo una semejanza con el archivo tradicional, esta clase representa la carpeta que contiene los diferentes documentos o registros relacionados con la asistencia de un paciente. Cada carpeta divide la información de la historia clínica electrónica en compartimentos relativos a la asistencia prestada a un paciente para un problema, por una institución clínica concreta y durante un período de tiempo determinado. Por ejemplo, la carpeta con los documentos sobre Obstetricia, la carpeta de atención de la diabetes, la carpeta de documentos de Pediatría, etc. Un *Folder* puede estar compuesta por otros *Folder* o *Compositions*.

- **Composition** (composición). Este nivel es el encargado de representar un documento o informe clínico concreto que forma parte de la historia clínica electrónica. Son contenidos por carpetas y mantienen su organización dentro de las mismas. Las composiciones o documentos son el resultado de un único encuentro clínico. Por ejemplo, un informe de alta hospitalaria, un formulario de pruebas de laboratorio, una revisión de embarazo, etc. Una *Composition* puede estar compuesta de *Sections*.
- **Section** (sección). Las secciones son los diferentes apartados que conforman un documento o informe clínico (una composición). Estas secciones representan encabezamientos dentro de los documentos clínicos que facilitan el registro y la presentación de la información. Por ejemplo, datos administrativos del paciente, datos de la institución emisora del documento, datos de salud, etc. Una *Section* puede estar compuesta por otras *Section* o por varias *Entry*.
- **Entry** (entrada). Una entrada o declaración clínica es una unidad de registro de información dentro de la historia clínica electrónica. Forman las entradas correspondientes de cada sección y en muchos casos pueden interpretarse como apartados dentro de una sección que incluyen uno o más elementos. Por ejemplo, dentro de la sección datos de salud podrían recogerse las entradas: motivo de consulta, hallazgos clínicos, diagnósticos, etc. Una *Entry* puede estar compuesta por otras *Entry*, por *Clusters* o por *Elements*.
- **Cluster** (clúster). Es una estructura de datos que permite organizar la información en forma de tablas, listas, series o árboles. Por ejemplo, para la identificación o registro de los datos del domicilio de un paciente se podría utilizar un clúster a modo de tabla que incluya todos los elementos necesarios (tipo de calle, nombre de la calle, número, portal, municipio, código postal, etc.). Un *Cluster* se va a encargar de agrupar a varios *Elements*.
- **Element** (elemento). El elemento es el componente de la norma que se encuentra a un nivel de mayor profundidad dentro de la jerarquía. Los elementos representan las etiquetas, campos o variables dentro de cualquier estructura clínica, como por ejemplo: *nombre del paciente, fecha de consulta, tipo de alergia, diagnóstico principal, recomendaciones terapéuticas*, etc. El contenido de estos elementos puede ser

normalizado a partir de cuatro diferentes tipos de formatos de datos que se encargan de formalizar el modo en el que se registra la información (formatos básicos, códigos y textos, magnitudes y valores temporales). Además, estos elementos pueden actuar como contenedores de valores previamente seleccionados, pudiendo soportar conjuntos de valores (*value set*) o subconjuntos de terminología (*terminology subset*) que van a permitir el registro de la información de una forma controlada. Dentro de la jerarquía de clases de la norma, los elementos pueden formar parte de las clases *Entry* y *Cluster*.

El Modelo de Referencia se ocupará, por tanto, de representar la información a partir de las clases definidas, preservando el significado de las historias clínicas cuando se comunican entre sistemas heterogéneos. Para ello, subdivide formalmente en partes las diferentes jerarquías de la historia clínica electrónica proporcionando una correspondencia consistente con las formas de organización de los documentos o registros de la historia clínica.

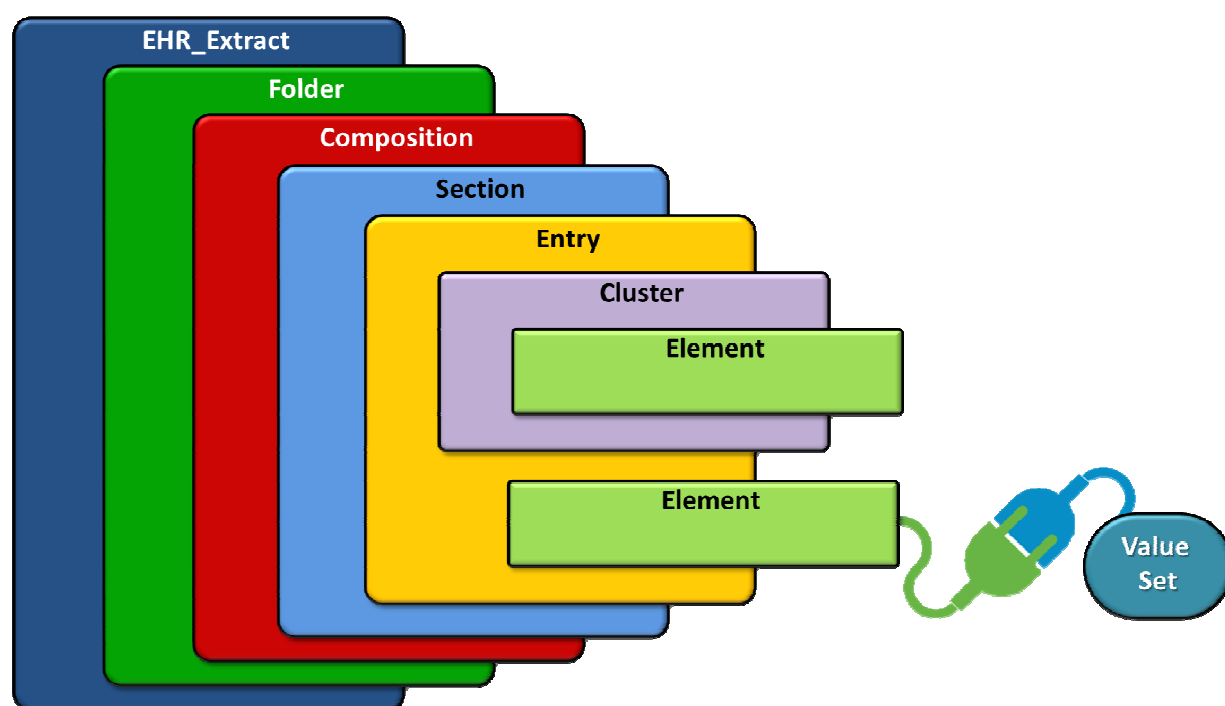


Figura 24. Representación de las clases del Modelo de Referencia UNE-EN-ISO 13606.

Fuente: elaboración propia.

Por otro lado, el Modelo de Arquetipos va a representar los conceptos clínicos de mayor nivel semántico, siendo definidos esencialmente por los profesionales de la salud y requieren un alto

grado de calidad dado que influirán en la forma en la que los datos de salud serán capturados, procesados, comunicados y visualizados (194). Con los arquetipos podemos definir de una manera formal conceptos clínicos como puede ser un informe de alta o una prueba de laboratorio basándose en las clases del modelo de referencia y restringiéndolas a estructuras de datos precisas (282).

Un arquetipo es, por tanto, una representación de una realidad clínica por medio de una serie de metadatos que van a ser utilizados para determinar las estructuras clínicas y las características particulares de las mismas, con objeto de cumplir con los requisitos de información de un grupo de profesionales sanitarios, de una especialidad, de una unidad o de un servicio. Para Kalra (133) un arquetipo es la definición formal de las combinaciones establecidas a partir de las clases del Modelo de Referencia para determinados dominios u organizaciones clínicas. Se trata de una definición formal porque para su definición se utiliza un lenguaje procesable por ordenador y una semántica clara.

También podemos considerar un arquetipo de una forma más simple, como una representación de una estructura de datos clínicos definida por expertos del dominio y utilizadas para un contexto clínico particular que sirve para documentar cualquier aspecto relacionado con la salud de las personas. Incluso, en algunos casos podríamos interpretar el arquetipo simplemente como una plantilla de un documento clínico.

Por tanto, el Modelo de Arquetipos nos permite representar el conocimiento del dominio, facilitando la representación de estructuras basadas en el conocimiento clínico a partir de las piezas del modelo de referencia. Cada arquetipo va a definir y limitar de forma efectiva las clases del Modelo de Referencia, mediante la especificación de los nombres de cada componente, tipos de datos, valores y rangos de esos valores.

Para una mejor comprensión de ambos modelos podríamos pensar en una sencilla analogía con los juegos de construcción de Lego, el Modelo de Referencia va a representar a las piezas o ladrillos que son necesarios para poder construir cualquier objeto y el Modelo de Arquetipos representará a los planos o instrucciones que vienen a describir aquello que queremos hacer. Ambos modelos van a hacer posible que lo pensado pueda ser trasladado a la realidad (ver figura 25).



Figura 25. Analogía Lego para la representación del Modelo de Referencia y el Modelo de Arquetipos de la norma UNE-EN-ISO 13606. Fuente: elaboración propia.

Los arquetipos, consecuentemente, reflejan una necesidad clínica, adecuada a un contexto determinado, fundamentándose en la experiencia de los profesionales y en el conocimiento clínico existente. Desde un punto de vista informático esta realidad puede ser trasladada, mediante la lógica computacional, a través del Modelo de Referencia. No obstante, hay que tener en cuenta que las mismas clases del Modelo de Referencia van a poder combinarse y ensamblarse de distinta manera siguiendo diferentes planos o arquetipos para obtener otros resultados.

Los arquetipos van a tener diversas funciones:

- Definir formalmente conceptos clínicos, basándose en el conocimiento de los expertos de dominio.
- Representar estructuras de datos para contextos clínicos particulares.
- Compartir información entre sistemas de una forma normalizada, facilitando la interoperabilidad semántica entre sistemas de información heterogéneos.
- Servir de punto de enlace entre las estructuras de datos (contexto o continente) y las terminologías u ontologías (que se encargan de la definición del contenido).
- Controlar y validar la entrada de datos clínicos en los sistemas de información mediante restricciones.

Podemos también decir que este modelo dual parte de la idea de separar la información del conocimiento. El conocimiento es representado por medio de arquetipos, en los que participan

para su elaboración principalmente profesionales sanitarios, y la información es representada a través de las clases del Modelo de Referencia, que son implementadas por profesionales informáticos.

Otra característica de las definiciones de conceptos expresadas como arquetipos es que pueden evolucionar a lo largo del tiempo, sin afectar a los sistemas clínicos. El Modelo de Referencia se configura como una parte estable y no variable, mientras que los arquetipos constituyen aquella parte variable de las historias clínicas que puede adaptarse a las necesidades de cada dominio clínico. Asimismo los arquetipos pueden enlazarse con terminologías para proporcionarles una capa semántica que pueda asegurar su comprensión y optimice la interoperabilidad semántica.

4.4.4. El lenguaje de definición de arquetipos (ADL)

Los arquetipos se definen mediante un lenguaje formal que se caracteriza por ser procesable por ordenador y teóricamente comprensible para los clínicos. Este lenguaje es ADL (del inglés, *Archetype Definition Language*). ADL es un lenguaje en formato texto estructurado que se utiliza para la representación de arquetipos (324). Este lenguaje mantiene una estructura que se precisa mediante una sintaxis que se encuentra definida en la parte 2 de la norma ISO 13606-2:2008. ADL fue desarrollado en sus inicios por la Fundación openEHR y, posteriormente, adoptado por la norma ISO 13606-2.

Los arquetipos expresados mediante ADL mantienen cierta similitud con los archivos de cualquier lenguaje de programación estructurado, como por ejemplo XML. El lenguaje ADL utiliza dos sintaxis: cADL (una forma de sintaxis para restricciones) y dADL (una forma de sintaxis para la definición de datos) (300).

Por medio de ADL podemos describir la estructura de un documento clínico, incluyendo los diferentes apartados que componen el arquetipo. Por lo general, esta estructura se compone de tres apartados:

- Un encabezamiento (*header*).
- Un apartado de definición o cuerpo (*body*).
- Y una sección descripción de literales y enlace terminológico (*ontology*).

<pre> archetype (adl_version=1.4) openEHR-EHR-SECTION.problem_list.v1 concept [at0000] -- Problem List language original_language = <[ISO_639-1::en]> description original_author = < ["name"] = <"Heather Leslie"> ["organisation"] = <"Ocean Informatics"> ["email"] = <"heatherleslie@oceaninformatics.com"> ["date"] = <"2010-01-03"> > details = < ["en"] = < language = <[ISO_639-1::en]> purpose = <"To demonstrate a design pattern for representation of a Problem List suitable for use with both episodic and longitudinal recording of problems."> use = <"This list can be utilised as a source of up-to-date problem list data for exchange or as the basis for decision support."> keywords = <"problem", "diagnosis", "exclusion", "absence", "known", "list">. copyright = <"© openEHR Foundation">.. > > </pre>	Header
<pre> definition SECTION[at0000] matches { Problem List items cardinality matches {1..*}; unordered matches { allow_archetype EVALUATION[at0001] occurrences matches {0..*} matches { -- Problems or Diagnoses include archetype_id/value matches {/openEHR-EHR-EVALUATION\problem_diagnosis(-[a-zA-Z0-9_+]*).v1/} } allow_archetype ACTION[at0002] occurrences matches {0..*} matches { -- Procedures include archetype_id/value matches {/openEHR-EHR-ACTION\procedure(-[a-zA-Z0-9_+]*).v1/} } allow_archetype EVALUATION[at0003] occurrences matches {0..*} matches { -- Exclusion Statements include archetype_id/value matches {/openEHR-EHR-EVALUATION\exclusion-problem_diagnosis(-[a-zA-Z0-9_+]*).v1/} openEHR-EHR-EVALUATION\exclusion-procedure(-[a-zA-Z0-9_+]*).v1/} } allow_archetype EVALUATION[at0004] occurrences matches {0..*} matches { -- Absent Information include archetype_id/value matches {/openEHR-EHR-EVALUATION\absence(-[a-zA-Z0-9_+]*).v1/} } } } </pre>	Body
<pre> Ontology term_definitions = < ["en"] = < items = < ["at0000"] = < text = <"Problem List"> description = <"Suggested design pattern for including a Problem List in a template."> > ["at0001"] = < text = <"Problems or Diagnoses"> description = <"Details about identified problems or diagnoses."> > ["at0002"] = < text = <"Procedures"> description = <"Details about identified procedures that have been performed."> > ["at0003"] = < text = <"Exclusion Statements"> description = <"Positive statement about the known exclusion of known problems or diagnoses and procedures performed."> comment = <"For example: \"No significant problems or diagnoses\" or \"No history of significant operations or procedures\"."> > ["at0004"] = < text = <"Absent Information"> description = <"Positive statement that no information is available about identification of problems or diagnoses, nor procedures performed."> comment = <"For example: \"No information available concerning procedures\"."> > > > > </pre>	Ontology

Figura 26. Ejemplo de adl para la representación de una sección “lista de problemas”.

Fuente: elaboración propia a partir del arquetipo openEHR-EHR-SECTION.problem_list.v1

disponible en el Clinical Knowledge Manager (CKM). <http://openehr.org/ckm/>

(consulta 10 de octubre de 2014).

La cabecera se compone de una serie de metadatos con información relativa a la **versión del adl** (archetype (adl_version=1.4), la **versión del arquetipo** (openEHR-EHR-SECTION.problem_list.v1), al **concepto clínico representado** (Problem list), lenguaje

(original_language = <[ISO_639-1::en]>), la **descripción**, que incluye: el **autor** (original_author = <["name"] = <"Heather Leslie">), organización (["organisation"] = <"Ocean Informatics">), el **correo electrónico** del autor (["email"] = <"heather.leslie@oceaninformatics.com">) y **fecha de creación** (["date"] = <"2010-07-03">), los **detalles**, que incluye: lenguaje de los mismos, el **propósito** (purpose = <"To demonstrate a design pattern for representation of a Problem List suitable for use with both episodic and longitudinal recording of problems.">), el **uso previsto** (use = <"This list can be utilised as a source of up-to-date problem list data for exchange or as the basis for decision support.">), las **palabras clave** (keywords = <"problem", "diagnosis", "exclusion", "absence", "known", "list">) y los **derechos de autor** (copyright = <"© openEHR Foundation">). Se pueden incluir otros metadatos cuando se crea necesario.

El apartado de definición o cuerpo incluye la estructura relacionada con la información clínica definida en el arquetipo. En la figura 26, podemos ver la siguiente estructura: definición de la **sección** (SECTION[at0000] matches {-- Problem List}), esta sección incluye una serie de detalles (items), como por ejemplo **problemas o diagnósticos** (allow_archetype EVALUATION[at0001] occurrences matches {0..*} matches {-- Problems or Diagnoses}). La figura 27 representa el mapa mental realizado para este arquetipo, donde se pueden apreciar los diferentes elementos que conforman este apartado.

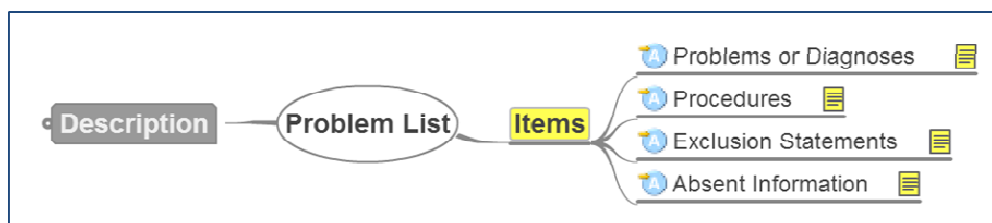


Figura 27. Mapa mental para la representación de una sección “lista de problemas”.

Fuente: Clinical Knowledge Manager (CKM) openEHR-EHR-SECTION.problem_list.v1. <http://openehr.org/ckm/>

Por último, el apartado de definición de términos y enlace terminológico (*ontology*) puede incluir dos nodos o subsecciones: **definiciones de términos** (*term definitions*) y **enlaces de términos** (*term bindings*). La primera incluye las descripciones o literales del arquetipo en uno o

varios idiomas. La segunda se encarga de los enlaces o vínculos establecidos en el arquetipo a conjuntos de valores de terminologías clínicas, como por ejemplo SNOMED CT.

4.4.5. Definición de términos en arquetipos

El nodo o subsección *<term definitions>* de un arquetipo permite describir el significado de los términos incluidos en un arquetipo, por medio de un literal que puede encontrarse en diferentes idiomas. Además, puede incluir una descripción adicional y un apartado de observaciones.

Estos literales pueden también ser normalizados usando una terminología clínica de referencia, como es el caso de SNOMED CT, que va a aportarles un código unívoco y un literal previamente definido en varios idiomas. Esta definición y normalización de los términos que componen la estructura de un arquetipo no es habitual y es uno de los objetivos planteados en el desarrollo de la presente investigación.

Por ejemplo, para la representación de un documento clínico se determina la necesidad de incorporar una variable o campo denominado «fecha de inicio del tratamiento», este término se corresponde con una clase del modelo de referencia que es “elemento”. Además, puede ser codificado con un concepto de la terminología clínica SNOMED CT como «413946009 | fecha de inicio de tratamiento (entidad observable)» y con su traducción correspondiente, por ejemplo en inglés, «413946009 |date treatment started (observable entity)».

4.4.6. Definición de formatos para los tipos de datos

Los campos, variables o etiquetas de un arquetipo pueden ser también normalizados atendiendo al tipo de contenido que se va a registrar en cada uno de ellos. Estos campos son definidos por la clase “elemento” del Modelo de Referencia.

El Modelo de Referencia de la norma UNE-EN-ISO 13606 se encarga de describir los diferentes tipos de formatos de datos que pueden ser utilizados para representar la información clínica. Esta descripción se fundamenta en la norma UNE-EN-ISO 21090:2011 denominada “Informática sanitaria. Tipos de datos” (302). La norma técnica internacional UNE-EN-ISO 21090 detalla los tipos de datos armonizados que se utilizan para representar e intercambiar datos de uso frecuente en entornos sanitarios.

Estos tipos de formatos conforman una serie de reglas preestablecidas que caracterizan la forma en la que la información debe ser registrada. Por ejemplo, para una variable como «fecha de inicio del tratamiento» nos indica que se podría adoptar un tipo de formato de datos denominado DATE que permite la identificación de un día concreto del calendario y cuyo valor podría corresponderse con la siguiente expresión:

```
<value xsi:type="DATE">  
<fecha>2015-03-15</fecha>  
</value>.
```

Los tipos de formatos de representación de datos clínicos recogidos en la norma 13606 se agrupan en cuatro categorías, que son:

- Tipos básicos.
- Códigos y textos.
- Magnitudes.
- Valores temporales.

La primera categoría “Tipos básicos” incluye los formatos:

- INT (para representar números enteros, que son números positivos o negativos no fraccionados en partes más pequeñas que la propia unidad, por lo que no se pueden incluir decimales).
- REAL (para representar cualquier número real, incluidos los decimales).
- BL (para la representación de valores lógicos o booleanos, especificados mediante los valores lógicos “true” y “false”).
- OID (para la identificación unívoca de objetos)¹¹⁶.

¹¹⁶ Para más información sobre los OID se puede consultar la página web de referencia del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/areaRecursosSem/OID.htm>

- II (identificador de instancia, se utiliza para identificar únicamente una instancia y se compone de un dominio o raíz y una extensión).
- URI (del inglés, *Universal Resource Identifier*, se utiliza para identificar diferentes tipos de recursos en Internet).
- ED (del inglés, *Encapsulated Data* (datos encapsulados), se utiliza para especificar cualquier lenguaje multimedia o información gráfica incluida como un valor asociado a un elemento).
- IVL<T> (intervalo de tipo de datos ordenados, se utiliza para especificar períodos que deben seguir un orden establecido, como por ejemplo un período de validez de los datos).

Con relación a la segunda categoría de formatos de tipos de datos, “Códigos y textos”, podemos encontrar la siguiente tipología:

- Simple_Text (texto simple, una cadena de texto libre que no incorpora ningún valor tipo código). Por ejemplo, una expresión en formato estructurado de este tipo de formato de datos podría representarse del modo siguiente.

```
<value xsi:type="SIMPLE_TEXT">
  <originalText>El paciente consume de forma habitual somníferos</originalText>
</value>
```

- Coded_text (texto codificado, representa a una cadena de texto libre que se acompaña de un código y un descriptor como valores codificados que la representan). Por ejemplo, una expresión en formato estructurado de este tipo de formato podría ser:

```
<value xsi:type="CODED_TEXT">
  <originalText>IRA</originalText>
  <codedValue xsi:type="CD">
    <codingSchemeName>SNOMED-CT</codingSchemeName>
    <codeValue>111282000</codeValue>
    <displayName>Insuficiencia Respiratoria Aguda</displayName>
```

```
</codedValue>
</value>
```

- CS (código simple, se usa para especificar un conjunto de códigos de la norma UNE-EN-ISO 13606 parte 3).
- CV (códigos de valores, se usa para especificar un solo código, sin ningún otro tipo de calificador o correspondencia).
- CE (códigos con equivalencias, se usa para datos representar datos codificados que consisten en un código y, opcionalmente, uno o varios códigos equivalentes de otros sistemas de codificación que identifican el mismo concepto. Normalmente utilizado para la representación de conceptos que contienen referencias cruzadas). Por ejemplo, una expresión que podría representar este tipo de formato de datos sería:

```
<value xsi:type="CE"> <!-- Diabetes Mellitus --!>
  <codingSchemeName>SNOMED-CT</codingSchemeName>
  <codeValue>73211009</codeValue>
  <displayName>diabetes mellitus</displayName>
  <mappings xsi:type="CE">
    <codingSchemeName>CIE-10</codingSchemeName>
    <codeValue>E14.9</codeValue>
    <displayName>diabetes mellitus, no especificada</displayName>
  </mappings>
</value>
```

- CD (código y descriptor, se usa para representar un concepto de un sistema de conceptos definido, además puede aceptar atributos calificadores o modificadores). Un ejemplo de este tipo de formato sería:

```
<value xsi:type="CD"> <!--Concepto mano: derecha --!>
  <codingSchemeName>SNOMED-CT</codingSchemeName>
  <codeValue>302539009</codeValue>
```

```

    <displayName>mano</displayName>
  <qualifiers xsi:type="CD">
    <qualCode xsi:type="CD"> <!--Concepto que modifica al principal --!>
      <codingSchemeName>SNOMED-CT</codingSchemeName>
      <codeValue>24028007</codeValue>
      <displayName>derecho</displayName>
    </qualCode>
    <role xsi:type="CD"> <!--Tipo de atributo modificador --!>
      <codingSchemeName>SNOMED-CT</codingSchemeName>
      <codeValue>272741003</codeValue>
      <displayName>lateralidad</displayName>
    </role>
  </qualifiers>
</value>

```

La tercera categoría, “Magnitudes”, permite representar diferentes tipos de magnitudes, como por ejemplo:

- PQ (cantidad física, se utiliza para representar una medida (centímetros) y una unidad específica (80)).
- QUANTITY_RANGE (es equivalente a IVL, pero se encarga de especificar un rango entre cantidades físicas o PQ).
- RTO (ratio, se encarga de especificar una ratio).
- ORD (ordinal, se encarga de representar un número u otro símbolo que representa una posición en series ordenadas de valores).

La última categoría, “Valores temporales”, van a precisar valores relacionados con datos de tipo temporal como pueden ser: fechas, intervalos entre fechas, duraciones, períodos de tiempo, etc. En esta categoría se encuentran los formatos:

- DATE (fecha, identifica un día concreto del calendario que se representa mediante una fecha).
- TS (representa un instante concreto en el tiempo y se representa mediante una fecha, hora y minuto).
- DURATION (representa un período de tiempo determinado como una duración).
- PIVL (intervalo periódico de tiempo que se sucede periódicamente a partir de un momento determinado).
- EIVL (intervalo periódico de tiempo que se sucede periódicamente a partir de un evento determinado. Por ejemplo, para especificar un momento determinado como podría ser una hora antes de la cena o al levantarse en ayunas).

Tipos de formatos de datos por categorías			
Tipos básicos		Códigos y textos	
INT	II	SIMPLE_TEXT	CV
REAL	URI	CODED_TEXT	CE
BL	ED	CS	CD
OID	IVL<T>		
Magnitudes		Valores temporales	
PQ		DATE	PIVL
QUANTITY_RANGE		TS	EIVL
RTO		DURATION	
ORD			

Figura 28. Tipos de formatos de datos del Modelo de Referencia 13606 (por categorías).

Fuente: elaboración propia.

4.4.7. Enlace terminológico con arquetipos: *binding*

En los arquetipos las terminologías van a utilizarse para dos finalidades principales:

- a) asociar un único concepto de la terminología a un nodo del arquetipo con objeto de proporcionar una definición precisa de su significado;
- b) vincular subconjuntos de valores de la terminología para representar el contenido aceptado para un elemento determinado.

Los arquetipos funcionan como mediadores entre los modelos de información y los modelos de significado, basados en las terminologías. Tal y como indica Maldonado (158, p. 143) *“podríamos pensar en ellos como un mecanismo adecuado para definir la frontera entre los modelos de información y la terminología”*.

Los arquetipos pueden enlazarse con terminologías clínicas que doten a la definición del arquetipo de un significado clínico preciso que asegure su interoperabilidad semántica. Este proceso de enlace terminológico, durante el modelado de arquetipos, suele consistir en la asignación de conceptos aceptados, a modo de conjuntos de valores (*value set*) o subconjuntos (*subsets*), para restringir los valores admitidos en un elemento determinado.

Es habitual que un arquetipo limite el registro de información a un elemento, por medio del nodo *<term binding>*, usando un conjunto de valores controlados que forman parte, por lo general, de un recurso o terminología externa. Estos valores van a aportar el significado previamente seleccionado y validado por los usuarios para una variable concreta. De este modo, por ejemplo, para representar el elemento */tipo de ingreso:/* del Informe Clínico de Alta del Anexo I del CMDIC (240), podríamos disponer de un subconjunto de valores restringido a aquellos valores aceptados para esa variable. El subconjunto estaría compuesto por el código del concepto y por un literal, que representarían los valores aceptados, como por ejemplo: */183452005 /ingreso urgente/* y */8715000 / ingreso programado/* (ver figura 29).

Es preciso asegurar que estos enlaces incluyen conjuntos de valores de buena calidad, por lo que es muy importante utilizar una terminología clínica reconocida a nivel internacional como es SNOMED CT.

La implementación de estos enlaces permitirá al usuario la selección del significado de una forma precisa y dependerá del implementador la decisión sobre la mejor forma de presentación de estos valores en la interfaz (por medio de listas desplegables, buscadores predictivos, casillas de verificación, etc.). Esta implementación debe atender a criterios de usabilidad, ergonomía y ahorro de tiempo para el usuario.

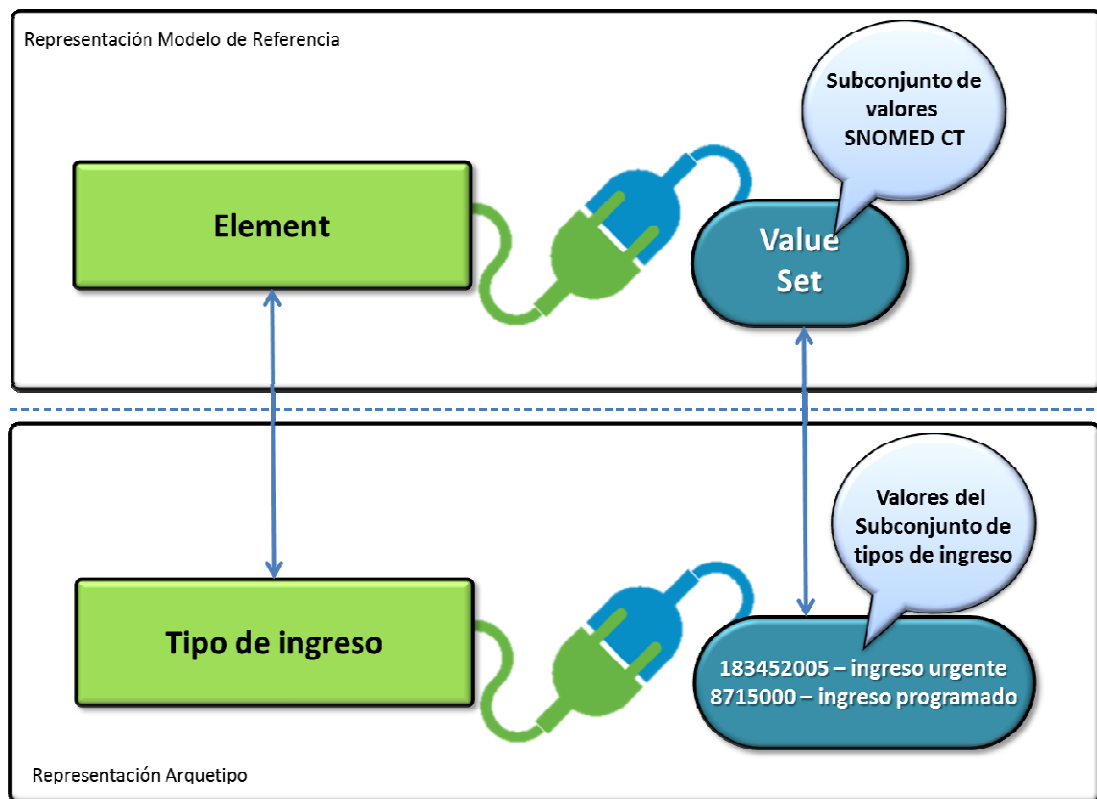


Figura 29. Representación del elemento <tipo de ingreso> por medio del *binding* o enlace terminológico.

Fuente: elaboración propia.

.....

CAPÍTULO 5. Estándares terminológicos en historia clínica electrónica

5.1. Normalización terminológica

5.1.1. Lenguaje clínico y principales problemas en su comunicación

Tal y como indica Sempere (281, p. 136) *“el uso apropiado y preciso de un vocabulario específico sobre un área de conocimiento es crucial para la comunicación entre los especialistas de ese campo, y la medicina no es una excepción”*. El lenguaje es la manera de expresarse, el estilo y el modo de comunicarse, tanto de forma hablada, como escrita, de cada persona en particular. Algunos lenguajes, como es el caso del lenguaje científico, van a definirse por una serie de características primordiales, como son: la precisión, la neutralidad, la universalidad y la concisión (12). La Medicina, como otras disciplinas del saber, es una ciencia y una profesión. Su lenguaje especializado, desde ambas perspectivas científica y profesional, sirve de vehículo de transmisión del conocimiento, lo que exige por un lado, una fidelidad absoluta a la realidad, y por otro, la comunicación con precisión de los conceptos propios de esa área de conocimiento. Además, la comunicación a través del lenguaje médico implica una profunda responsabilidad ética, social y científica (221).

Por lenguaje clínico vamos a interpretar aquel lenguaje que es usado para la comunicación del resultado de las observaciones y valoraciones que se producen durante cualquier episodio asistencial. Este lenguaje es producto de la práctica clínica y se trata de un lenguaje técnico, especializado que tiene como objetivo el registro veraz de la información sobre la salud de los pacientes. Podemos considerarlo como el lenguaje de trabajo del profesional de la salud, en su ámbito correspondiente, y suele quedar reflejado en el conjunto de documentos que conforman la historia clínica.

Los lenguajes de especialidad se van a diferenciar del lenguaje común esencialmente por su capacidad de precisión, objetividad y propósito, que no es otro sino facilitar la comunicación fluida y sin trabas entre los especialistas de una materia determinada (85). No obstante, tal y

como precisaban los profesores López Piñero y Terrada (154) el lenguaje médico no siempre se adapta a un criterio lógico uniforme, y además participa de las imprecisiones y ambigüedades propias del lenguaje natural. Estas imprecisiones y ambigüedades forman también parte del lenguaje clínico y, en muchos casos, se producen debidas a ciertos problemas y vicios lingüísticos y a una evidente falta de tiempo del profesional para una redacción más precisa.

Para Aleixandre y Amador (4, p. 144) *“en la comunicación médica se producen numerosas incorrecciones que provocan pérdida de precisión y claridad de los mensajes transmitidos y ponen en peligro la investigación y educación en ese campo”*. A estas afirmaciones habría que añadir, con relación a la interoperabilidad semántica de la historia clínica electrónica, que también se pone en peligro la calidad y seguridad de la atención de los pacientes, la salud pública y la gestión.

Representar el conocimiento clínico, evidentemente, no es una tarea sencilla. En el ámbito de la salud esta tarea es particularmente compleja por el uso de un lenguaje clínico que evoluciona con gran rapidez, resulta ser sumamente especializado y tiene una gran dependencia del contexto. Pero, además, el lenguaje clínico presenta una serie de problemas y vicios habituales, como son:

- La invasión de anglicismos innecesarios lo que conduce a una proliferación de la sinonimia y la polisemia. Este factor, derivado de la actual hegemonía del inglés en todos los campos científicos, es el causante de una plaga actual de numerosas incorrecciones debidas sobre todo a extranjerismos que acusan ciertos errores de traducción y que se convierten en falsos amigos dentro del lenguaje médico español (6). Los neologismos suelen ser también un problema habitual, ya que la incorporación de palabras o expresiones de reciente creación son incorporadas en su lenguaje original sin traducción. En el lenguaje médico son frecuentes los neologismos debido a la propia evolución de la ciencia médica y a la constante aparición de nuevas patologías, procedimientos, dispositivos, etc.
- Un significativo abuso de las abreviaturas, tendencia que se acentúa cuando utilizamos el soporte electrónico. La abreviatura viene a significar una codificación de la propia escritura que ha de ser descifrada para su interpretación y que, de una forma casi habitual, va a generar errores de interpretación. Estas abreviaturas tienen, por lo

general, un uso local y su interpretación puede ser dudosa o incomprensible fuera de ese ámbito.

- Un uso poco normalizado y excesivo de siglas y acrónimos. Las siglas conforman una palabra a partir del conjunto de letras iniciales de una expresión, ahorrando espacio y tiempo de escritura, como por ejemplo: VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana). Los acrónimos son palabras que se forman a partir de la descomposición de otras palabras, como por ejemplo: ADN (ácido desoxirribonucleico). Ambos casos producen errores comunes debido a la polisemia, una pluralidad de significados distintos dependiendo de la especialidad en la que se usen las siglas o acrónimos, como por ejemplo: IRA (infección respiratoria aguda, insuficiencia respiratoria aguda o insuficiencia renal aguda), RCP (reanimación cardiopulmonar, resucitación cardiopulmonar, reacción en cadena de la polimerasa, responsabilidad civil profesional o reflejo cutáneo-plantar), EM (edema macular, esclerosis múltiple, estancia media, estenosis mitral, eritema multiforme), ACV (accidente cardiovascular, accidente cerebrovascular), PCI (peso corporal ideal, parálisis cerebral infantil), etc.¹¹⁷ Otro error habitual que se produce por el uso frecuente de siglas y acrónimos es la sinonimia, aunque menos habitual, como por ejemplo: EEB (encefalopatía espongiiforme bovina) es sinónimo de EVL (enfermedad de las vacas locas) o ADR (adrenalina) es sinónimo de EPI (epinefrina). Además, tal y como indica Navarro (206) este fenómeno también sufre de localismos, un uso local propio y exclusivo. Resulta también normal la invención de siglas y acrónimos por parte del profesional, al igual que las abreviaturas, lo que viene a dificultar la tarea de interpretación. Marrero y otros (167) indican que cada cinco artículos científicos surge una nueva sigla que es coincidente con gran número de siglas ya preexistentes.
- Sinonimia y polisemia. Tal y como expresa Díaz (64, p. 40) *“uno de los fenómenos más frecuentes de toda lengua y de todo tipo de lenguaje, incluido el científico y el médico, es la existencia de varios términos para designar un mismo concepto (sinonimia) y el hecho de que un mismo término posea varios significados (polisemia)”*. El lenguaje clínico contiene una gran cantidad de palabras con un mismo significado, lo que viene a

¹¹⁷ Estos ejemplos han sido extraídos del Diccionario de Siglas Médicas que publica la SEDOM. Para más información se puede consultar: <http://www.sedom.es/diccionario/>

dificultar la recuperación y análisis de la información, como por ejemplo: infarto de miocardio, infarto cardíaco o ataque al corazón. También se produce el caso de la polisemia, una misma palabra con varios significados, como por ejemplo: pie, una estructura anatómica, y pie, una unidad de longitud.

- Elipsis y lenguaje telegráfico. La elipsis o la omisión de una o más palabras que son gramaticalmente correctas y necesarias para la construcción de una oración, pero que no resultan imprescindibles para la comprensión del sentido y que el lector puede fácilmente interpretar, suele ser un problema habitual cuando se produce un necesario registro de datos y un tiempo limitado para ello. Este problema se acentúa mediante un uso también bastante frecuente de un lenguaje telegráfico y de apócope, supresión de algún sonido al fin de un vocablo, como por ejemplo: fonen, en lugar de fonendoscopio, o derma, en lugar de dermatología o dermatólogo (6).
- Epónimos. Otro problema habitual del lenguaje clínico es un excesivo uso de epónimos o términos en el que su significado se encuentra asociado al nombre propio de una persona, lugar, momento, época o cosa. Como por ejemplo, fiebre del Nilo oeste, fiebre del heno, fiebre del lunes por la mañana, enfermedad de Crohn, trastorno de Asperger, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Norrie, síndrome de Joubert, síndrome de Epstein, tubo de Guedel, maniobra de Epley, placa de Petri, sonda de Rubin, etc. Con los epónimos también se producen ciertos problemas, como suelen ser los sinónimos y la polisemia y, en algunos casos, la falta de unanimidad acerca del descubridor o inventor con el que se asocia un vocablo. Este uso, en la actualidad, resulta muy frecuente para denominar nuevas enfermedades de tipo genético.
- Localismos y variantes léxicas derivadas del uso del idioma en una nación, región o zona. Es también frecuente el uso de términos que tienen su origen en el idioma que se usa en una zona geográfica concreta. Este es el caso del español de España y del español de Latinoamérica, del que no podríamos generalizar ya que existen vocablos concretos en cada país hispanoamericano. Incluso, a nivel nacional, podríamos determinar ciertas palabras que proceden de un lenguaje local. Por ejemplo, *alergia a las frutillas*, de uso habitual en algunos países de América del Sur, y que en España es *alergia a las fresas*.

- Palabras mal dichas o extravagantes. Puede también sorprender una cantidad importante de vocablos inexistentes que son empleados a diario, algunos como combinaciones de otras palabras que mantienen cierta relación (16). Como por ejemplo, etiopatogenia (de la combinación de etiología y patogenia), morbimortalidad (de la combinación de morbilidad y mortalidad), etc. También se producen este tipo de palabras a partir de la combinación de prefijos y sufijos griegos y latinos con términos en castellano, como: hipopotasemia (por hipocaliemia), hiposodemia (por hiponatremia) o el caso frecuente de utilizar el sufijo –orexia (de anorexia) para conceptos psiquiátricos que son sinónimos de obsesión: vigorexia, lujorexia, etc.
- Pleonasmos. El pleonismo es un recurso lingüístico que consiste en emplear en una oración palabras innecesarias para añadir una mayor fuerza expresiva, pero que produce una redundancia de palabras. Tal y como indican Aleixandre y Amador (6, p. 403) *“esta figura es viciosa cuando sin necesidad se usan palabras que ni hacen falta en la locución ni le añaden belleza alguna”*. Como por ejemplo, caries dental, exantema cutáneo, causa etiológica, malformaciones congénitas, etc. Este problema tiene sus efectos sobre la concisión, una característica que debería ser clave en la transmisión del conocimiento.

Se podrían realizar más consideraciones a problemas comunes relacionados con el mal uso del género gramatical, el estilo, la acentuación y la ortografía. Si tenemos también en cuenta un posible contexto interoperable a nivel internacional, podríamos destacar el multilingüismo como otro problema a añadir. Hay que señalar igualmente que el lenguaje clínico es un sistema abierto, en el que se incorporan y desechan vocablos de acuerdo con la evolución del conocimiento biomédico, lo que produce un estado de constante efervescencia. Además, siendo un lenguaje técnico y científico, emplea también vocablos que forman parte del argot del trabajo diario y del contexto social en el que se ve envuelto.

Para reducir esta diversidad terminológica que se produce con el uso habitual del lenguaje natural en la historia clínica surge la necesidad de fijar términos unívocos para cada concepto clínico, con el objetivo de mejorar la precisión y concisión, evitando la ambigüedad y buscando transmitir el conocimiento para que pueda ser interpretado de forma exacta a lo que el autor quiere comunicar.

5.1.2. Normalización terminológica en entornos interoperables de salud

En el campo de las Ciencias se vienen empleando recursos terminológicos desde hace mucho tiempo, siempre con la aspiración de alcanzar una uniformidad terminológica en la definición de conceptos. Este es el caso de las nomenclaturas de botánica (aplicadas a nombres de plantas medicinales, comestibles y venenosas) y de química, que surgen en el siglo XVIII, o de la primera nomenclatura anatómica que surge en el siglo XIX (64).

En el dominio de la salud, es una necesidad expresada por la propia Organización Mundial de la Salud (OMS), evidenciada por el desarrollo de su propia familia de clasificaciones¹¹⁸, y de otras organizaciones internacionales, tales como: *National Library of Medicine*, *IHTSDO*, *World Organization of National Colleges and Academies (WONCA)*, *Regenstrief Institute*, *American Nurses Association (ANA)*, etc.

Esta necesidad de normalización terminológica surge, esencialmente, por las necesidades de información para la gestión y a partir de las propias necesidades individuales de los profesionales como mejora de su labor asistencial. En ambos casos estas necesidades de información van a encontrarse vinculadas a priori a demandas relacionadas con la recuperación de la información, el análisis estadístico con fines epidemiológicos o de investigación o con procesos relacionados con la gestión y la logística asistencial. La uniformidad terminológica se hace necesaria e imprescindible para alcanzar algunos objetivos científicos, como por ejemplo, comparar datos epidemiológicos extraídos por diferentes equipos, que solo va a ser posible utilizando un lenguaje común. De igual manera, el desarrollo de productos de nuestro sistema de salud, como es el caso del CMBD, no se podrían llevar a cabo sin un uso normalizado terminológico para su producción.

Para Díaz Rojo (64, p. 44) *“es imprescindible comenzar por reconocer que la diversidad terminológica en los lenguajes científicos y técnicos es un hecho natural, en el sentido de que es un fenómeno intrínseco de toda lengua y de todo sector del lenguaje. Por tanto, concebir la*

¹¹⁸ La OMS desarrolla diferentes clasificaciones, como son: la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE), la Clasificación Internacional de Intervenciones en Salud (CII), la Clasificación Internacional del Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF) o el sistema de clasificación anatómico químico-terapéutico (ATC/DDD). Para más información sobre esta familia se puede consultar: <http://www.who.int/classifications/en/> y http://www.whocc.no/atc_ddd_index/

normalización como una lucha contra esta realidad concebida como una desviación o desorden de la lengua es errónea e ineficaz, pues la diversidad siempre surgirá de forma espontánea. Así pues, el trabajo terminológico no consistirá tanto en poner fin a un supuesto caos lingüístico, como en controlar y poner orden a la variación inherente de la lengua, partiendo de las características de cada situación y contexto comunicativo”.

Cabe destacar, en este último sentido, que las condiciones de cada contexto de comunicación implican su estudio al detalle para la aplicación de una adecuada normalización terminológica. Esta normalización debe atender a un propósito o finalidad específicos, destinatarios, área de especialización, nivel de conocimiento, ámbito social e, incluso, a la frecuencia de uso de un término en concreto. Esta frecuencia de uso nos permitirá conocer si dicho término es aceptado y usado por la comunidad en cuestión.

En un contexto interoperable el mero intercambio de datos entre los sistemas de información usando el lenguaje natural no sería suficiente. El objetivo es conseguir que los sistemas logren interpretar los datos transmitidos de una misma manera y que las personas que deben recibirlos e interpretarlos lo puedan hacer de forma precisa. Por este motivo, un lenguaje controlado adquiere una condición de elemento clave para la integración de los sistemas de información sanitarios. Para Cano y otros (38) son tres los elementos básicos para conseguir el objetivo de la interoperabilidad semántica entre los sistemas de información de una organización, como son:

- Un lenguaje reconocido por todos los sistemas participantes.
- Unos sistemas capacitados para utilizar ese lenguaje.
- Unos medios de comunicación que hagan posibles los diálogos entre sistemas.

Del mismo modo, estos autores indican que el esfuerzo que supone manejar la complejidad terminológica se ve compensado por las ventajas que proporciona (38). La información registrada en un sistema de origen y que se intercambia de forma normalizada (atendiendo al contexto y a los datos clínicos registrados) va a asegurar su correcta interpretación en un sistema receptor. La normalización de la terminología logra consistencia en el etiquetado y favorece el uso efectivo de herramientas de anotación semántica (267).

Además, cabe esperar que de una adecuada informatización de la historia clínica no sólo se origine un registro más o menos ordenado de datos, sino que también se pueda dar un registro y recuperación eficiente que permita atender los diferentes usos previstos de la misma (asistenciales, investigación, docencia, planificación y gestión de recursos, evaluación de la calidad asistencial, etc.).



5.2. Lenguajes documentales en Ciencias de la Salud

5.2.1. Tipos de lenguajes documentales en Ciencias de la Salud

Como afirma Sempere (281, p. 138) *“un elemento crucial en todo sistema de recuperación de la información es el lenguaje documental utilizado, en la medida en que controla la variabilidad del lenguaje natural existente en los documentos primarios, y posibilita el almacenamiento y una recuperación de la información acorde con los objetivos del sistema”*.

Los lenguajes documentales van a ser un recurso especialmente útil para la normalización lingüística, la recuperación de la información y en el caso de los sistemas de historia clínica electrónicos, para alcanzar la interoperabilidad semántica, adquiriendo un carácter imprescindible y llegando a ser una necesidad trascendental para su viabilidad.

Sin embargo, los recursos de información en biomedicina resultan difíciles de construir, usar y mantener y su complejidad es mucho mayor que en otras disciplinas dado el conocimiento que debe representarse y la diversidad de áreas a las que pertenece al mismo tiempo (166). Por este motivo, para organizar el conocimiento y dar cobertura a las necesidades de normalización terminológica se utilizan diversos recursos documentales, entre los que se podrían destacar: *los tesauros, las clasificaciones, las terminologías y las ontologías*.

Un inventario de lenguajes documentales en el área de las Ciencias de la Salud puede consultarse en el Anexo III. *Inventario de Recursos para Normalización Terminológica (IRNT)* de esta investigación. Este inventario, no exhaustivo, pretende reflejar la dificultad en la selección de un recurso determinado, dada su variabilidad, y la necesidad de conocimiento experto sobre estos instrumentos para que puedan ser utilizados de forma eficiente en entornos interoperables.

5.2.2. Tesauros

Un tesoro es un lenguaje artificial que utiliza un vocabulario controlado, compuesto por términos específicos para designar cada "cosa" o "fenómeno". Los tesauros van a fundamentarse en el uso de un lenguaje constituido por listas estructuradas de conceptos - denominados descriptores- que van a posibilitar una descripción analítica del contenido de los documentos (94). Tal y como lo definen Valle y García (310, p. 173) *“un tesoro es un instrumento lingüístico con vocación temática y paradigmática, que presenta una estructura básica conformada por un conjunto de términos descriptores controlados que deberán representar o describir los términos, conceptos e ideas”*.

Los tesauros han sido y son especialmente útiles para la recuperación y descripción de documentos. En el área de las Ciencias de la Salud existen un importante número de tesauros; cabe destacar el trabajo de recopilación realizado por Mochon y Sorli (193) que incluye un catálogo de los tesauros de acceso libre consultables por Internet relacionados con las Ciencias de la Salud y sus especialidades.

Pero, sin duda alguna, el tesoro más destacado en este campo es el *Medical Subject Headings (MeSH)* desarrollado por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos (NLM). MeSH es el vocabulario controlado empleado en la base de datos Medline¹¹⁹ y en otras bases de datos biomédicas de la NLM, para la indización del contenido de más de 5.400 de las revistas más importantes del mundo en este dominio del conocimiento. Sus términos son ordenados en estructuras jerárquicas llamadas árboles, que se revisan anualmente para asegurar que constituyan un fiel reflejo de la práctica y la terminología médica actual. MeSH es también un tesoro que facilita la búsqueda y cuya finalidad es la recuperación pertinente de los registros que conforman la base de datos Medline.

A todos los registros de Medline se les asigna un conjunto de términos MeSH por parte de documentalistas de la NLM, que luego servirán para su posterior búsqueda y recuperación. En el año 2014, este vocabulario controlado contenía un total de 27.149 descriptores y más de 218.000 términos asociados a los mismos para facilitar la localización del término más

¹¹⁹ Medline es la principal base de datos de referencias bibliográficas en el campo de la biomedicina a nivel mundial. Medline es producida por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos. Existe una versión de acceso público denominada PubMed (Public Medline) disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

apropiado que asegure una recuperación eficiente (298). MeSH es también utilizado por la base de datos de la NLM que incluye la catalogación de libros, documentos y audiovisuales adquiridos por la Biblioteca.

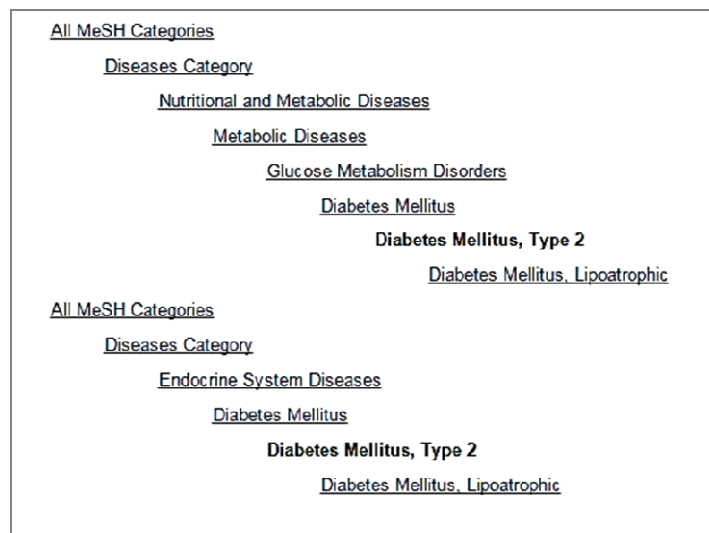


Figura 30. Vista de una selección de la estructura jerárquica del tesauro MeSH.

Fuente: PubMed (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/68003924>) (consulta 24 de noviembre de 2014).

Otro tesauro de especial importancia en el dominio de la salud es *Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS)*¹²⁰ producido por la *Biblioteca Regional de Medicina (BIREME)*, del *Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud*¹²¹, para servir como lenguaje de indización de artículos de revistas científicas, libros, actas de congresos, informes técnicos, y otros tipos de materiales, así como para ser usado como sistema de recuperación en las fuentes de información disponibles en la Biblioteca Virtual en Salud (BVS) como LILACS¹²², Medline y otras. Este vocabulario estructurado fue desarrollado a partir del MeSH con el objetivo de facilitar una terminología común en tres idiomas: español, portugués e inglés (26).

¹²⁰ El tesauro DeSC se puede consultar en la siguiente dirección: <http://decs.bvs.br/>

¹²¹ El Centro Latinoamericano y del Caribe en Ciencias de la Salud es un centro especializado de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) creado en 1967 y con sede en el campus central de la Universidad Federal de Sao Paulo en Brasil.

¹²² LILACS es un índice bibliográfico que se publica desde el año 1982 sobre la literatura científica en Ciencias de la Salud publicada en los países de América Latina y el Caribe.

5.2.3. Clasificaciones

Las clasificaciones son colecciones de conceptos y descripciones organizadas como jerarquías de clases y subclases. Según la OMS (216) una clasificación es una organización de conceptos (portadores de significado) y clases (grupos o conjuntos de cosas similares), y subdivisiones, todos ellos vinculados para expresar relaciones semánticas entre ellos (relaciones que expresan cómo se asocian unos con otros en función de sus significados). Atendiendo a la definición del Real Decreto 1591/2010 (243, p. 104040) *“una clasificación es una relación de categorías ordenada según determinados criterios, que obliga a veces a tomar decisiones por convenio con el fin de hacer operativo el uso de la clasificación, tanto a nivel internacional como en su adaptación nacional”*.

Las clasificaciones mantienen como características clave:

- Tienen un alto nivel de abstracción que facilita el agrupamiento de conceptos a diferentes niveles.
- Suelen incluir códigos para la identificación unívoca de sus componentes.
- Cuentan con la inclusión de índices de términos que facilitan la búsqueda.
- Su aplicación está basada en una serie de convenciones, reglas o normas de uso que requieren de una formación previa para poder ser utilizadas de forma correcta.
- Por lo general, son instrumentos para el análisis, para el estudio estadístico y, por consiguiente, se reconocen en los sistemas de información como terminologías para la explotación de datos en la salida y no para la entrada o registro de datos.
- Su asociación dominante se basa en jerarquías, existiendo clasificaciones monoaxiales y multiaxiales.

Un uso eficiente de estos recursos terminológicos debe contemplar el propósito para el que debe ser usado, ya que no es equivalente el uso de uno u otro recurso. Por ejemplo, si queremos transmitir información con precisión, para un uso primario o asistencial, no podemos utilizar clasificaciones que contengan clases misceláneas, ya que el profesional necesita información para tomar decisiones y estas no pueden basarse en términos ambiguos. Sin

embargo, para un uso secundario, donde lo que buscamos es poder explotar la información de una forma agrupada para su análisis estadístico es aconsejable utilizar las mismas.

Para Romero (269, p. 19) *“desde hace años, la introducción de sistemas de clasificación y codificación en el ámbito sanitario han permitido normalizar y comunicar con una precisión apreciable ciertos aspectos de la información clínica. Pero cualquier sistema de clasificación tiene como objetivo la agrupación de información homogénea a fin de facilitar el tratamiento estadístico y para que este proceso sea eficaz ha sido necesario renunciar a algo de precisión en algunas clases de conceptos. Renunciar a la precisión no es nada compatible con las necesidades de la actividad clínica”*.

La OMS dispone de una importante familia de clasificaciones¹²³, entre las que destaca la *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE)*. Los sistemas de clasificación de enfermedades nacen por la necesidad de contar con información y estadística sanitaria, principalmente a partir de la creación de los registros civiles y del interés por consignar de manera uniforme las causas de muerte. La OMS se encarga de publicar las distintas actualizaciones de la CIE desde el año 1948 (217).

La CIE es una herramienta internacional usada para la captura de datos sobre mortalidad y morbilidad. Esta clasificación busca garantizar un tratamiento uniforme de los datos para ser usados con fines estadísticos y otros propósitos. A nivel internacional facilitan la comparabilidad de estos datos entre los diferentes países. Tal y como indica la propia OMS (217, p. 2) *“una clasificación de enfermedades puede definirse como un sistema de categorías a las cuales se asignan entidades morbosas de acuerdo con criterios establecidos”*. Además, añade (217, p.12) *“una clasificación estadística de enfermedades debe estar conformada por un número limitado de categorías mutuamente excluyentes, capaces de abarcar todo el rango de condiciones morbosas. Las categorías deben ser estructuradas de tal forma que permitan facilitar el estudio estadístico del fenómeno de la enfermedad”*.

El propósito de la CIE es, por tanto, permitir el registro sistemático, el análisis, la interpretación y la comparación de los datos sobre mortalidad y morbilidad que son recogidos por los diferentes países o áreas de salud. Para ello la CIE se organiza de forma jerárquica e incluye sus

¹²³ Para más información sobre esta familia se puede consultar: <http://www.who.int/classifications/en/>

conceptos identificados por códigos alfanuméricos que permiten un fácil almacenamiento y una recuperación posterior que facilita su análisis. Por este motivo, la CIE también es conocida como el principal instrumento de codificación de diagnósticos y de otros problemas de salud.

En nuestro país se encuentra vigente la 9ª edición de enero de 2014 de la Clasificación Internacional de Enfermedades, Novena Revisión, Modificación Clínica (CIE-9-MC)¹²⁴, usada para la codificación de la información clínica del Registro de Altas – CMBD, así como para otros registros de morbilidad y análisis estadísticos. La CIE-9-MC es la traducción oficial de la ICD-9 (International Classification of Diseases, Ninth Revision).

LISTA TABULAR		842
* 539.81 Infección por otro procedimiento bariátrico		
Utilice código adicional para especificar el tipo de infección, tal como:		
absceso o celulitis de abdomen (682.2)		
septicemia (038.0-038.9)		
Utilice un código adicional para identificar el microorganismo (041.00-041.9)		
* 539.89 Otras complicaciones de otro procedimiento bariátrico		
Utilice código(s) adicional(es) para complicación más específica		
APENDICITIS (540-543)		
540	Apendicitis aguda	
540.0	Con peritonitis generalizada	
Apendicitis (aguda):		
fulminante con perforación, peritonitis (generalizada) o ruptura		
gangrenosa con perforación, peritonitis (generalizada) o ruptura		
inflamada con perforación, peritonitis (generalizada) o ruptura		
obstructiva con perforación, peritonitis (generalizada) o ruptura		
Inflamación de ciego (aguda) con perforación, peritonitis (generalizada) o ruptura		
Ruptura de apéndice		
Exclude: apendicitis aguda con absceso peritoneal (540.1)		

Figura 31. Vista parcial de la lista tabular de la CIE-9-MC.

Fuente: http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/CIE9MC_2014_def_accesible.pdf

(consulta 27 de noviembre de 2014)

La CIE cuenta con una larga trayectoria de uso en nuestro país, con más de 25 años teniendo en cuenta sus diferentes ediciones y revisiones. La versión actualmente en uso, la novena revisión, ha dejado de mantenerse, siendo este uno de los motivos de su cambio, aunque también puede justificarse por las nuevas necesidades de clasificación dentro de nuestro sistema y por otros temas relacionados con la propia limitación y obsolescencia de la clasificación actual. El

¹²⁴ Esta edición se encuentra accesible y a texto completo en la siguiente dirección: http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/CIE9MC_2014_def_accesible.pdf

próximo 1 de enero de 2016 entrará en vigor la décima revisión, la CIE-10-ES que viene a sustituir a la actual clasificación vigente y ocupar el papel de clasificación de referencia para la codificación clínica y el registro de morbilidad en los hospitales de España¹²⁵ (185).

La CIE-10-ES está formada por dos sistemas de clasificación, uno de enfermedades para la codificación de diagnósticos y otro de procedimientos. Ambas clasificaciones se corresponden a las traducciones y validación en castellano de la Clasificación Estadística Internacional de las Enfermedades y de los Problemas Relacionados con la Salud, 10ª revisión, Modificación Clínica (ICD-10-CM) para los diagnósticos y del Sistema de Codificación de Procedimientos para la ICD-10-CM (ICD-10-PCS) para los procedimientos. Esta nueva clasificación presenta como novedades una mayor precisión, un mayor número de conceptos, flexibilidad y, en general, mejoras terminológicas para una más adecuada codificación.

La CIE-10-ES, tanto para diagnósticos, como para procedimientos, será la herramienta oficial para el nuevo *Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada*, que toma como base el actual Conjunto Mínimo Básico de Datos (RAE-CMBD), con ámbito de aplicación tanto en hospitales como en centros ambulatorios que prestan servicios de atención especializada, tanto públicos como privados y cuyo plazo de inicio del registro será, como se ha señalado, el 1 de enero de 2016 (235).

Cabe también destacar en este apartado otra de las clasificaciones en uso dentro de nuestro SNS y es la *Clasificación Internacional de la Atención Primaria (CIAP-2)*¹²⁶ cuyo propósito es registrar la actividad realizada en la Atención Primaria y que permite la recogida y el análisis de tres importantes componentes de la consulta médico-paciente: la razón de consulta, el problema atendido y el proceso de atención. Esta clasificación ha sido desarrollada por la *World Organization of National Colleges and Academies (WONCA)* bajo el nombre de *International Classification of Primary Care (ICPC)*. La CIAP-2 es la traducción de la segunda versión de la ICPC. La primera versión de la CIAP tiene su origen en 1987 y la primera traducción al español es del

¹²⁵ La agenda para la transición desde la CIE-9-MC (modificación clínica de la Clasificación Internacional de Enfermedades 9ª revisión), actual clasificación, a la CIE10 (10ª revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades) fue decidida en el Consejo Interterritorial en su reunión del 21 de Marzo de 2013 (185).

¹²⁶ La versión electrónica de la CIAP-2 se encuentra disponible en: http://www.semfyc.es/es/informativo/ciap_2/

año 1990, siendo traducida en la actualidad a más de 20 idiomas. La CIAP-2 se publicó en 1998 y su traducción al español en 1999 (285).

La CIAP-2 es uno de los principales recursos terminológicos utilizados por el Sistema de Información para Atención Primaria (SIAP)¹²⁷, en el contexto de la base de datos clínica-poblacional de Atención Primaria (BDCAP). BDCAP recopila, por medio de un conjunto de datos relacionados, información sobre la atención prestada a un paciente en este nivel asistencial, siendo utilizada por 11 Comunidades Autónomas y el INGESA (189). Los requerimientos de esta base de datos estadística han hecho necesaria la extensión de la CIAP-2 a nivel nacional¹²⁸.

5.2.4. Terminologías

Una terminología es una colección de términos y conceptos organizados por su equivalencia de significado y por unas relaciones básicas previamente definidas. Las terminologías suelen incluir reglas de asociación entre conceptos, así como reglas editoriales relacionadas con la adición, combinación y evolución de sus componentes. Según la definición del Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (233) una terminología es *“un conjunto de términos o vocablos propios de determinada profesión, ciencia o materia”*.

Para Fuentes (89, p. 241) *“en el lenguaje común las unidades significativas más simples que existen de forma autónoma en una frase son las palabras; en cambio, en los lenguajes de especialidad, además de palabras, existen otras unidades significativas formadas por una o más palabras: los términos”*. La norma UNE-ISO 1087-1:2009 (303, p. 8) define un término como *“la designación de un concepto general en un campo especial del conocimiento”*. Para Santamaría

¹²⁷ SIAP es un Grupo de Trabajo del Sistema Nacional de Salud (SNS), dependiente de la Subcomisión de Sistemas de Información del SNS.

¹²⁸ La extensión de CIAP-2 ha sido realizada por la Unidad Técnica de CIAP (UT-CIAP). La creación de esta UT-CIAP se decide por iniciativa del Grupo de Trabajo del Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP) dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS), dependiente de la Subcomisión de Sistemas de Información del SNS. En dicha Unidad se integran representantes de todas aquellas comunidades autónomas interesadas, con el propósito de promover la homogeneidad en la utilización de la clasificación CIAP en las diversas comunidades. Entre las funciones de la UT-CIAP se encuentra la de emitir recomendaciones de usos comunes para el SNS y la de elaborar "extensiones" de dicha clasificación. Estas extensiones consisten, básicamente, en desagregar un código CIAP-2 en subcódigos más específicos y surgen por la necesidad de disponer de ciertos códigos específicos para identificar algunas situaciones que son objeto de especial atención, y que no aparecen diferenciadas en la versión 2 de la CIAP (189).

(278) cada concepto se interpreta como una unidad de pensamiento que abarca las características comunes asignadas a cada objeto. Estos conceptos son representaciones mentales o abstracciones que intentan reflejar un objeto, circunstancia o realidad dentro de un contexto determinado.

Las terminologías se constituyen como instrumentos que incluyen un gran número de conceptos y que admiten múltiples descripciones para cada uno de ellos. Estos conceptos se definen, principalmente, por sus relaciones jerárquicas proporcionando una herramienta rica en datos, información y conocimiento. Cada concepto se compone de una descripción, formada como mínimo por una palabra, que se encarga de expresar su significado. De igual manera, estos conceptos pueden admitir diferentes descripciones, a modo de sinónimos, que son relacionadas con el mismo concepto. Y, además, estos conceptos y sus descripciones pueden encontrarse en diferentes idiomas, facilitando el intercambio multilingüe del conocimiento.

Por otro lado, suele ser común la identificación de estos conceptos por medio de códigos que aportan un identificador unívoco a cada elemento de la terminología. Todo ello con objeto, como vocabularios controlados, de ser precisos y evitar la ambigüedad y la redundancia.

Todas las áreas de conocimiento poseen su propio conjunto de conceptos y un conjunto de designaciones (términos, acrónimos, símbolos, etc.) que representa cada uno de esos conceptos y es lo que se denomina terminología (303).

En el caso específico de una terminología clínica podemos decir que es un conjunto de términos estructurados y normalizados que busca servir de instrumento para el registro de datos clínicos, como base para otras posibles investigaciones o como medio de intercambio de información clínica entre profesionales para la atención de la salud de los pacientes.

En el dominio de las terminologías clínicas destaca de forma sobresaliente SNOMED CT (Systematized Nomenclature of Medicine – Clínica Terms). SNOMED CT es la terminología clínica integral, multilingüe y codificada de mayor amplitud, precisión e importancia desarrollada en el mundo. Las características de SNOMED CT serán abordadas de forma especial en una serie de apartados en este mismo capítulo. Otras terminologías que destacan en el ámbito clínico son: LOINC, MedDRA y UMLS.

La terminología LOINC (del inglés, *Logical Observation Identifiers Names and Codes*) se ha utilizado principalmente para codificar resultados de laboratorio, aunque ha evolucionado y en la actualidad es una herramienta que proporciona conjuntos de valores para otros propósitos, como por ejemplo codificación de exámenes físicos y otras observaciones clínicas. Esta terminología es un producto del Instituto Regenstrief, una organización de investigación en informática de la salud sin fines de lucro y con alcance internacional asociada a la Universidad de Indiana (Estados Unidos)¹²⁹. LOINC fue un proyecto iniciado en 1994 como respuesta a la demanda de normalización de los datos clínicos electrónicos que producen los laboratorios de los hospitales, consultorios médicos y otros usuarios que utilizan este tipo de datos para la atención clínica o con fines de gestión.

El principal propósito de LOINC es facilitar el intercambio y la puesta en común de los resultados de la atención clínica, principalmente en el ámbito de los laboratorios. Los códigos LOINC son identificadores universales que incluyen categorías o dominios como: hematología, serología, microbiología, toxicología, etc.

19150-2 Specimen creatinine acceptable [Presence] in Urine						
NAME						
Fully-Specified Name:	Component	Property	Time	System	Scale	Method
	Specimen creatinine acceptable	Arb	Pt	Urine	Ord	
BASIC ATTRIBUTES						
Class/Type:	DRUG-TOX:Lab					
Last Updated:	2006/10/26					
Order vs. Obs.:	Observation					
Status:	Active					
Copyright © 2014 Regenstrief Institute, Inc. All Rights Reserved. To the extent included herein, the LOINC table and LOINC codes are copyright © 1995-2014, Regenstrief Institute, Inc. and the Logical Observation Identifiers Names and Codes (LOINC) Committee.						
Generated from LOINC version 2.30.						

Figura 32. Vista del concepto 19150-2 en el navegador de LOINC.

Fuente: <https://search.loinc.org/> (consulta 27 de noviembre de 2014)

MedDRA (del inglés, *Medical Dictionary for Regulatory Activities*) es una terminología médica internacional usada para fines de registro de productos farmacéuticos de uso humano (117). Esta terminología ha sido desarrollada bajo los auspicios de la *Conferencia Internacional sobre*

¹²⁹ Para más información sobre esta organización se puede consultar: <https://www.regenstrief.org/>

armonización (ICH, del inglés *International Conference on Harmonisation*¹³⁰) y es propiedad de la Federación Internacional de Asociaciones de Productos Farmacéuticos (IFPMA, del inglés *International Federation of Pharmaceutical Manufacturers & Associations*¹³¹).

Esta terminología se aplica a todas las fases de desarrollo de los productos farmacéuticos de uso humano. Su alcance abarca conceptos médicos relacionados con la salud y conceptos reglamentarios concernientes a los productos farmacéuticos. MedDRA también aborda los efectos de estos productos en la salud, efectos adversos, contraindicaciones, etc., convirtiéndose en un recurso imprescindible para las agencias reguladoras del medicamento y para sus departamentos o unidades de farmacovigilancia. En el ámbito de los productos farmacéuticos no solamente incluye medicamentos, también productos relacionados como los cosméticos o productos comestibles (117).

La terminología está basada en jerarquías que son utilizadas para representar y enlazar conceptos a diferentes niveles de detalle. Cada término se encuentra relacionado con un código que lo identifica formado por ocho dígitos. Estos términos han sido traducidos a diferentes idiomas (alemán, checo, español, francés, holandés, húngaro, inglés, italiano y portugués) lo que convierten a MedDRA en uno de los recursos terminológicos multilingües más avanzados a nivel internacional.

El uso más frecuente de MedDRA es la comunicación de efectos adversos producidos en los ensayos clínicos o en la etapa de comercialización de los medicamentos. Las reacciones adversas que se identifican pueden corresponder a signos, síntomas o diagnósticos que son codificados mediante el uso de esta terminología.

Dentro de este repaso relacionado con las terminologías clínicas no se puede obviar al *Sistema Unificado de Lenguaje Médico* (UMLS, *Unified Medical Language System*)¹³². UMLS es un repositorio de vocabularios biomédicos desarrollado por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos. Este repositorio integra más de 2 millones de términos para representar unos 900.000 conceptos que pertenecen a más de 60 familias de vocabularios biomédicos, así

¹³⁰ Para más información sobre esta organización puede consultarse: <http://www.ich.org/>

¹³¹ Para más información sobre esta organización puede consultarse: <http://www.ifpma.org/>

¹³² Para más información sobre UMLS: <http://www.nlm.nih.gov/research/umls/>

como 12 millones de relaciones entre sus conceptos (29). UMLS incluye entre otras fuentes: MeSH, ICD-10CM, ICD-10PCS, ICF, ICPC-2, SNOMED CT, LOINC, ATC, RxNorm, DSM4, Gene Ontology, OMIM, FMA, CST, etc. (204)¹³³.

Cabe señalar como uno de los principales desarrollos de UMLS su *Metathesaurus*, una gran base de datos orientada a conceptos que incorpora los vocabularios biomédicos sanitarios, clasificaciones y sistemas de codificación del repositorio. Todas las fuentes de conocimiento de UMLS se actualizan trimestralmente. Este recurso y los recursos incluidos en el mismo se facilitan para fines de investigación sin coste alguno, pero los usuarios están obligados a firmar un acuerdo de licencia (205).

5.2.5. Ontologías

El término ontología, desde su origen, ha tenido presente un sentido puramente metafísico y filosófico. Desde finales de los años 80 y, fundamentalmente, en la década de los 90 este término ha sido ampliamente utilizado en la literatura informática por autores que han relacionado el concepto con cuestiones relativas a la inteligencia artificial, a la ingeniería del conocimiento o al procesamiento semántico, tales como: Genesereth y Nilsson en 1987 (92), Gruber en 1993 (101) o Borst, Akkermans y Top en 1997 (30). Cabe también destacar, en esa misma década, el trabajo de Vickery de 1997 (312) con una orientación pedagógica dentro del dominio de las Ciencias de la Información y la Recuperación de la Información.

La definición de ontología, su propósito y características han evolucionado desde que surgieron esos primeros estudios en la década de los noventa hasta la actualidad. Hay que señalar en este proceso evolutivo las aportaciones de Tim Berners-Lee (25) y el W3C en relación con la web semántica, los datos enlazados, el uso de ontologías para representar el conocimiento o la definición de OWL (del inglés, *Web Ontology Language*)¹³⁴ un lenguaje de marcado para publicar y compartir datos utilizando ontologías en la WWW.

Atendiendo al concepto de ontología, podríamos decir que se trata de un sistema de términos que sirve para describir y representar un área de conocimiento y que expresa las relaciones

¹³³ Para más información sobre estas fuentes se puede consultar el Anexo III: Inventario de Recursos para Normalización Terminológica (IRNT).

¹³⁴ Para más información sobre OWL: <http://www.w3.org/TR/owl-features/>

entre ellos por medio de un lenguaje formal que puede ser interpretado y procesado por un ordenador (91). Las ontologías pueden ser consideradas como recursos semánticos avanzados, donde a partir de un lenguaje formal se establecen relaciones entre conceptos que pueden ser procesadas por máquinas. Esta es la misma consideración que expresan Neches y otros (207) al señalar que una ontología define los términos y las relaciones básicas que comprende un vocabulario de un área de conocimiento, así como las reglas para combinar esos términos y las relaciones que van a permitir modelar ese dominio.

Tal y como indican Sánchez-Cuadrado y otros (277, p. 563) *“el espectro de las ontologías considera como ontología a toda organización cognitiva que oscile desde la noción más simple de las taxonomías, pasando por los tesauros y modelos conceptuales hasta llegar a las teorías lógicas que representan la noción más compleja. Desde este punto de vista, una ontología define conceptos (significados) usados para describir y representar un área de conocimiento”*.

Podemos decir que lo que hacen las ontologías es modelar conocimiento. Este conocimiento es enunciado por medio de clases, entendidas como unidades de conocimiento, que se vinculan a otras clases a partir de una relación o asociación considerada verdadera. Las ontologías contienen una estructura u organización basada en una lógica formal que debe incluir al menos:

- Una serie de clases, que describen conceptos.
- Una serie de relaciones entre esas clases.
- Y una serie de propiedades o atributos, que definen esas relaciones.

Si nos atenemos a un punto de vista informático, el principal beneficio que nos proporcionan las ontologías son estas formalizaciones, ya que pueden ser interpretadas como algoritmos por los ordenadores, en las que pueden apoyarse para la generación de inferencias o deducciones por coherencia a partir de un conjunto dado de hechos indudables dentro de un dominio específico. Estas ayudas a nivel informático resultan muy útiles para la gestión del conocimiento, sobre todo cuando se trata de grandes cantidades de conocimiento (132). Atendiendo al ejemplo que presentan Jurisica, Myolopoulos y Yu (131) podríamos estar interesados en modelar el conocimiento relacionado con el cuidado de la salud, el paciente, la enfermedad, los síntomas, el diagnóstico y el tratamiento, configurando una ontología como un recurso de conocimiento común que facilita la comunicación entre los profesionales sanitarios

y que puede también ayudar al desarrollo de los propios sistemas de información hospitalarios o de los sistemas de ayuda a la toma de decisiones.

Las ontologías clínicas son consideradas como ontologías de dominio, es decir, ontologías para aplicaciones concretas que modelan particularidades de una realidad o dominio específico y que mantienen un propósito de explotación concreto. A pesar de que una ontología de dominio delimita su contexto de aplicación, las ontologías clínicas resultan ser recursos complejos, debido a un dominio de gran tamaño y con una excesiva complejidad para su modelado, también por la propia evolución del conocimiento clínico y por la dificultad de formalización lógica de muchos de sus componentes. Hay que considerar que una ontología estará condicionada por su uso y nivel de detalle (224).

La principal dificultad que presentan estos instrumentos para que puedan ser utilizados en la práctica clínica puede encontrarse mucho más allá de su propia naturaleza, ya que los actuales sistemas de información, en muchos casos, son incapaces de soportar y mantener este tipo de tecnología. No obstante, existen excelentes casos de ontologías de dominio que parten de proyectos de investigación. Este es el caso del histórico proyecto de *Arquitectura General para Lenguajes Enciclopédicos y Nomenclaturas en Medicina* (GALEN, *General Architecture for Languages Enclopaedias and Nomenclatures in Medicine*)¹³⁵ o del *Modelo Ontológico Fundacional de Anatomía* (FMA, *Foundational Model of Anatomy*)¹³⁶.

El proyecto GALEN, financiado por la Comisión Europea y liderado por la Universidad de Manchester, nace con el objetivo de desarrollar un servidor terminológico para administrar lenguajes independientes de conceptos que son compartidos por aplicaciones clínicas (249). GALEN proporcionaba un servicio integrado basado en una ontología de dominio utilizada para la integración terminológica en sistemas clínicos. GALEN incluye un lenguaje de representación e integración denominado GRAIL (del inglés, *GALEN Representation and Integration Language*) (249). Este lenguaje fue desarrollado para especificar restricciones utilizadas en el dominio médico y también como ayuda para el desarrollo de interfaces clínicas y la reutilización de modelos de terminología médica.

¹³⁵ Para más información sobre este proyecto: <http://www.opengalen.org/>

¹³⁶ Véase más información sobre FMA en: <http://sig.biostr.washington.edu/projects/fm/AboutFM.html>

FMA es una ontología de dominio que representa un conjunto coherente de conocimientos explícitos relacionados con la anatomía humana. Esta ontología es uno de los recursos de información que forman parte del Sistema de Información Anatómico desarrollado y distribuido como código abierto por el *Grupo de Informática Estructural* de la Universidad de Washington¹³⁷. Este recurso proporciona una fuente de conocimiento fundamentada en las clases y en las relaciones necesarias para la representación simbólica de la estructura fenotípica del cuerpo humano de forma comprensible y navegable para los seres humanos, siendo también apta para su procesamiento e interpretación por sistemas computarizados (87). Este marco ontológico es reutilizable y se puede aplicar al resto de especies. FMA se constituye como uno de los mejores ejemplos ontológicos dentro del dominio de la Medicina y muy posiblemente su éxito se deba a la propia delimitación de su contexto.



5.3. SNOMED CT.

5.3.1. ¿Qué es SNOMED CT?

SNOMED CT significa *Nomenclatura Sistematizada de Medicina-Términos Clínicos* (*Systematized NOmenclature of MEDicine-Clinical Terms*). Se trata de la terminología clínica avanzada más importante a nivel mundial (24). Ha sido diseñada para un uso específico en registros clínicos, fundamentalmente para la historia clínica electrónica. El objetivo de SNOMED CT es facilitar el registro exacto de la información clínica y de otros temas relacionados con la salud y la interoperabilidad semántica de los registros clínicos (118).

La terminología SNOMED CT proporciona un lenguaje común que permite una forma consistente de codificación, recuperación y análisis de datos clínicos. Su contenido busca cubrir la totalidad de la práctica clínica, incluyendo conceptos relacionados con la salud (hallazgos clínicos, patologías, organismos, sustancias, procedimientos, especímenes, etc.) y otros datos de interés en un registro clínico (datos administrativos, contextos sociales, eventos, calificadores, localizaciones ambientales, categorías profesionales, atributos, elementos de registro, dispositivos, escalas de evaluación, etc.).

¹³⁷ Sobre este grupo se puede consultar más información en: <http://sig.biostr.washington.edu/index.html>

Es considerada una nomenclatura integral, al ofrecer contenido clínico con suficiente expresividad y detalle para el registro y comunicación eficiente de la documentación clínica. Se trata también de un recurso validado científicamente por equipos de trabajo compuestos por clínicos, informáticos, investigadores, documentalistas, etc. Sin embargo, es importante matizar que no se trata de un recurso terminológico con fines exclusivamente científicos, ya que tiene una finalidad operativa y su misión es servir como herramienta útil para la práctica clínica.

En cuanto a dominios, su alcance va más allá de la Medicina y todas sus especialidades, pues incluye conceptos relacionados con el área de Enfermería, Farmacología, Biología, etc. Cuenta además con conceptos que trascienden el uso humano, disponiendo de una extensión dedicada a la Veterinaria.

SNOMED CT es el lenguaje de uso clínico, codificado y multilingüe de mayor amplitud a escala internacional; se compone de más de 311.000 conceptos activos con significados únicos y definiciones basadas en lógicas formales organizadas en jerarquías. Cuenta, además, con aproximadamente unas 900.000 descripciones y más de un 1.200.000 relaciones¹³⁸.

Otras características importantes de SNOMED CT son:

- Permite el registro de la información clínica a un nivel apropiado de detalle por medio de la utilización de conceptos clínicos relevantes. Asimismo, facilita una amplia cobertura de descripciones, a modo de sinónimos, que pueden adaptarse a las preferencias de uso de cada dominio, contexto clínico o usuario en concreto. La terminología también permite agregar detalles adicionales mediante la combinación de los conceptos disponibles para que se pueda llegar a niveles de mayor precisión.
- Permite una representación de forma codificada, coherente y procesable de la información clínica relevante de un registro electrónico de salud, siendo un activo fundamental para alcanzar una interoperabilidad semántica eficiente. Con SNOMED CT se registra la información clínica con identificadores numéricos únicos no reutilizables que hacen referencia a conceptos definidos formalmente en la terminología y también

¹³⁸ Datos correspondientes a la versión de enero de 2015 de SNOMED CT. Disponible en: <https://snomed-ct.msssi.es>

son formalizados con este tipo de identificadores el resto de los componentes de la estructura de la terminología (descripciones, relaciones, referencias cruzadas, etc.).

- Es una terminología traducida a 5 idiomas: inglés (americano, británico, australiano y canadiense), español, sueco, danés y francés canadiense. En desarrollo se encuentran las traducciones a otros idiomas, como por ejemplo: holandés, portugués, lituano, etc. Aportando una cobertura lingüística en varios idiomas y una metodología para la traducción que facilita su uso en entorno clínicos multilingües. Es, por tanto, la terminología clínica con soporte a la diversidad lingüística de mayor importancia a nivel internacional.
- Admite el establecimiento de referencias cruzadas con otras clasificaciones o recursos terminológicos de alcance internacional.
- Es una terminología usada en más de 50 países.
- Es desarrollada, mantenida y distribuida por una organización internacional sin ánimo de lucro, la *International Health Terminology Standards Development Organisation (IHTSDO)*.
- Puede ser implementada en aplicaciones de software o bases de datos de forma ágil, ya que se distribuye por medio de archivos de texto delimitados por tabulaciones. Su contenido puede navegarse por medio de aplicaciones que son desarrolladas a tal efecto. Un ejemplo de ello es el IHTSDO SNOMED CT Browser (ver figura 33)¹³⁹.
- SNOMED CT no es un producto de software, es un recurso terminológico.
- Su distribución se realiza por medio de Internet a todos los países miembros y afiliados. Se distribuye cada seis meses, en los meses de enero y julio. La actualización en español se distribuye también cada seis meses, con un retraso de tres meses con respecto a la original en inglés por motivos de traducción, en los meses de marzo y octubre.
- La actualización de su contenido es muy dinámica, se realiza por medio de las aportaciones de los grupos de trabajo y de las demandas de adición que proceden de los

¹³⁹ Este navegador se encuentra disponible en la siguiente dirección. <http://browser.ihtsdotools.org/>

países miembros y afiliados. Estas demandas, que deben estar basadas en la evidencia clínica, son estudiadas por un Comité científico y editorial.

- Los contenidos de SNOMED CT pueden ser activados y desactivados, pero nunca son reutilizados y tampoco desaparecen, permitiendo una trazabilidad de todos sus componentes a efectos de historial.

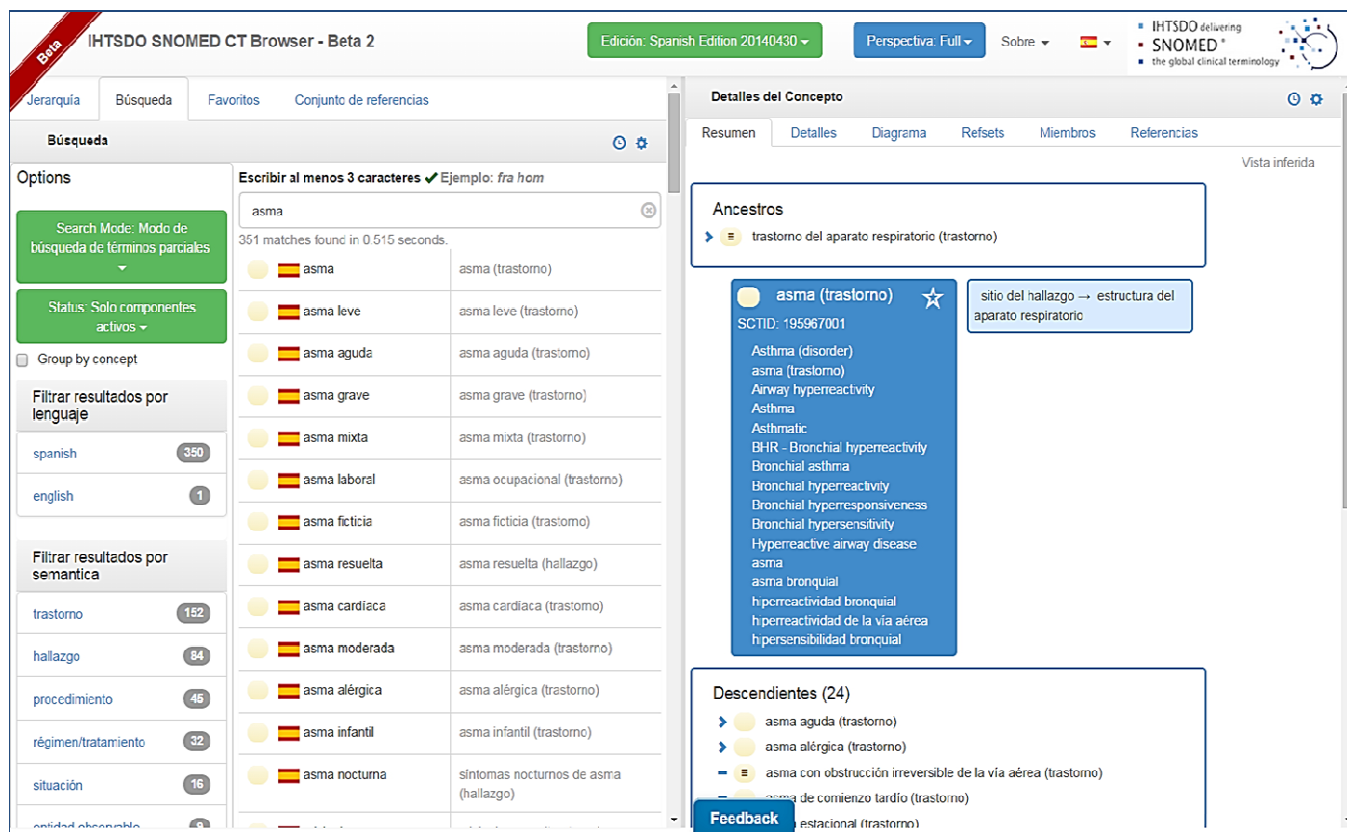


Figura 33. Captura de la búsqueda del concepto “asma” a través del IHTSDO SNOMED CT Browser.

Fuente: <http://browser.ihtsdotools.org/> (consulta 29 de noviembre de 2014).

5.3.2. Orígenes e historia de SNOMED CT

La nomenclatura SNOMED tiene su origen, en el año 1964, en el seno del *Colegio Americanos de Patólogos (CAP, Collage of American Pathologists)*¹⁴⁰ y cuenta con más de 50 años de existencia. El CAP es la principal sociedad médica para especialistas en Patología de los Estados Unidos. Se trata de una organización sin ánimo de lucro que presta sus servicios a

¹⁴⁰ Para más información sobre el CAP se puede consultar la página oficial de la organización en la dirección: <http://www.cap.org>

aproximadamente 18.000 afiliados, siendo la sociedad más importante a nivel mundial que agrupa a este colectivo.

El CAP, viendo su necesidad de adoptar una terminología controlada para su especialidad, decide crear una nomenclatura técnica denominada *SNOP (Systematized NOMenclature of Pathology)* cuya primera edición se publicó en el año 1964. SNOP representaba la versión más primitiva de SNOMED CT y se centraba de forma exclusiva en el ámbito de la anatomía patológica y el laboratorio. Su propósito era la codificación de la información existente en los informes de anatomía patológica con el objetivo de recuperar cada caso clínico para su posterior análisis. La nomenclatura contaba con cuatro ejes temáticos y su desarrollo fue coordinado por el profesor *Arthur Wells*, miembro del CAP, con la premisa de ser detallada y específica, pero además debía reflejar la complejidad y diversidad de la información contenida en los informes de la especialidad.

En el año 1972, la Junta Directiva del CAP autoriza la conversión de SNOP en *SNOMED (Systematized NOMenclature of MEDicine)*. Esta evolución hacia la nueva versión se encuentra bajo la dirección del *Dr. Roger Coté*. La nueva nomenclatura extiende horizontes y trasciende del dominio de la Patología hacia un dominio mayor, el de la Medicina. SNOMED mantenía un modelo análogo al de su antecesora, con una serie de ejes jerárquicamente organizados que incluían términos médicos especializados. También mantendrá un propósito similar al de su predecesora, aunque ampliando su cobertura, y será la codificación de la información existente en los informes médicos. La primera edición de SNOMED verá la luz en el año 1975.

En el año 1977, coincidiendo con el 50 aniversario del CAP, se aprueba el plan de negocios de SNOMED con la intención de posicionar la nomenclatura como la terminología de referencia estándar para los registros electrónicos de los pacientes. En este mismo año, se publica la primera edición de SNOMED en formato electrónico. El objetivo de esta primera versión electrónica era facilitar su consulta por parte de los médicos, investigadores y otros profesionales del campo de las Ciencias de la Salud.



Figura 34. Equipo SNOMED del Dr. Roger Coté (tercero por la izquierda).

Fuente: Coté, R. *From SNOP to SNOMED International. A 30 years history*. Universidad de Waterloo (Ontario, Canadá) 26 de noviembre de 2003 (59).

La terminología fue evolucionando hasta una segunda edición publicada en 1979, que de forma coloquial se conoce como SNOMED 2. Esta nueva versión de SNOMED incluyó aproximadamente unos 45.000 términos que se distribuyeron en múltiples jerarquías. En este mismo año de 1979, el *Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS)*¹⁴¹, en su sección de Patología, reconoce a SNOMED II como la nomenclatura de referencia para la patología clínica y anatómica. A estos reconocimientos también se suma la *American Society of Clinical Pathologists (ASCP)*¹⁴² de los Estados Unidos y el *Royal College of Pathologists (RCPATH)*¹⁴³ de Reino Unido.

¹⁴¹ El Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) es una organización internacional no gubernamental, con sede en Ginebra (Suiza), creada conjuntamente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la UNESCO en 1949. Para más información: <http://www.cioms.ch/>

¹⁴² Para más información sobre esta asociación se puede consultar: <http://www.ascp.org/>

¹⁴³ Para más información sobre esta asociación se puede consultar: <http://www.rcpath.org/>

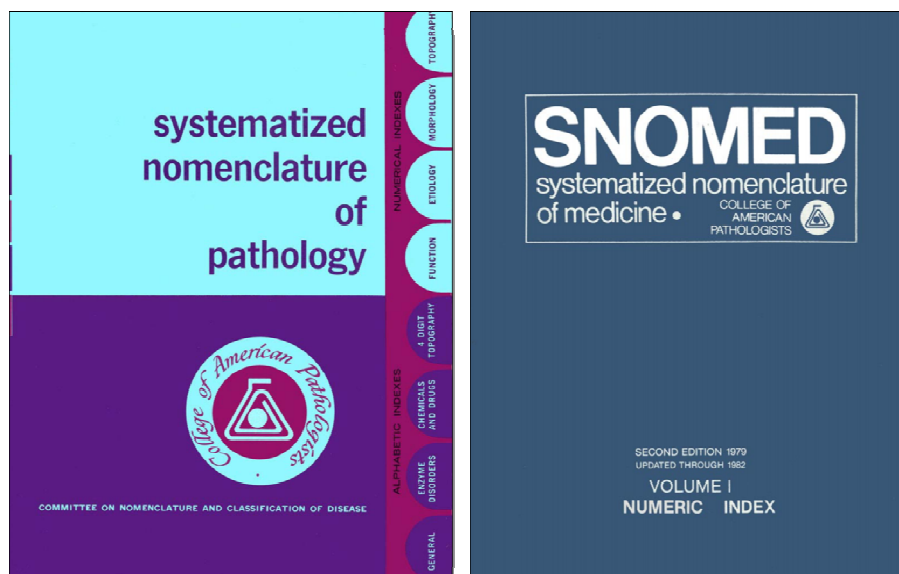


Figura 35. Portada de la primera edición de SNOP y de la segunda de SNOMED.

Fuente: Coté, R. *From SNOP to SNOMED International. A 30 years history*. Universidad de Waterloo (Ontario, Canadá) 26 de noviembre de 2003 (59).

En abril de 1993 la *Biblioteca Nacional de Salud de los Estados Unidos* (NHL, *National Health Library*) incorpora SNOMED como terminología para la recuperación, la transferencia y la integración de la información biomédica dentro de su producto *Unified Medical Language System (UMLS)*. En septiembre de ese mismo año, el CAP amplía el dominio terminológico e incorpora, en una tercera edición que se conocerá como *SNOMED III (Systematized Nomenclature of Human and Veterinary Medicine, v. III)* o *SNOMED International*, términos relativos a la Medicina general y a la Veterinaria, lo que aumenta la terminología a 132.641 términos en inglés (274). Con relación a los objetivos de esta nueva versión, los investigadores de la Universidad de Stanford, Olivier y Altman (211, p. 179) realizaban los siguientes comentarios: “*tiene como objetivo cubrir grandes áreas de la medicina clínica, incluyendo términos de: anatomía, morfología, signos y síntomas, organismos, medicamentos, ocupaciones, dispositivos y actividades que pueden ser asociados con patologías, contextos sociales, diagnósticos o procedimientos*”

Estos términos, producto de un exhaustivo trabajo de recopilación, se presentaban en once ejes temáticos que mantenían relaciones. En esta tercera versión también se incluyen las primeras referencias cruzadas o mapeos entre SNOMED y la CIE-9 de la OMS.

En 1996 comienza la primera adaptación de la nomenclatura a otra lengua, el español. El proyecto de traducción al español se desarrolla por un equipo de trabajo ubicado en Buenos Aires (Argentina) y contemplaba la traducción de todos los términos de la versión original en inglés¹⁴⁴. El CAP, debido al éxito internacional de la nomenclatura, creó en ese mismo año una división dentro de la organización encargada exclusivamente de SNOMED.

En 1999, SNOMED llega a un acuerdo de subvención con el *Centro para la Prevención y Control de Enfermedades (CDC, Centers for Disease Control and Prevention)*¹⁴⁵ de los Estados Unidos, para desarrollar la codificación de SNOMED relacionada con los informes de patología quirúrgica. Es en este mismo año cuando se desarrollan los primeros test para la nueva versión denominada SNOMED-RT (*Systematized NOmenclature of MEDicine – Reference Terminology*) en colaboración con el *Kaiser Permanente - Convergent Medical Technology (CMT) database Project* (160). En este mismo año, se firman acuerdos de colaboración con la American Nurses Association (ANA)¹⁴⁶ que reconoce a SNOMED como terminología clínica de referencia de apoyo a la historia clínica electrónica para Enfermería¹⁴⁷, lo que supone aunar esfuerzos entre ambas organizaciones para dar soporte terminológico al dominio de la Enfermería a nivel mundial. También en 1999, el CAP llegará a un acuerdo con el Servicio Nacional de Salud de Reino Unido (NHS, *National Health Service*) por el que se plantea la combinación de la nueva versión SNOMED-RT con los Clinical Terms Versión 3 (CTV3, también conocidos como *Read Codes - Clinical Terms*)¹⁴⁸, usados en la práctica por los médicos del NHS¹⁴⁹.

¹⁴⁴ La extensión en español es desarrollada, en colaboración con el CAP, por el Centro Internacional de Investigación en Terminología Médica (Fundación InfoSalud) y el Hospital Italiano de Buenos Aires, ambas organizaciones argentinas. Sin embargo, la necesidad de SNOMED en español parte de los Estados Unidos que requiere una terminología en lengua española para dar cobertura a su población de origen hispanoamericano. Actualmente, la traducción presenta un importante número de descripciones en español de Argentina y, por ello, en el contexto de los países de habla hispana se la conoce como la extensión es-ARG (o extensión de español de Argentina).

¹⁴⁵ Para más información sobre el CDC se puede consultar: <http://www.cdc.gov/>

¹⁴⁶ Para más información sobre esta organización: <http://www.nursingworld.org>

¹⁴⁷ Para más información sobre las terminologías reconocidas por la ANA se puede consultar el documento: <http://www.nursingworld.org/MainMenuCategories/Tools/Recognized-Nursing-Practice-Terminologies.pdf>

¹⁴⁸ Los CTV3 eran una terminología clínica codificada electrónica usada por los médicos de la NHS. Los términos eran definidos para su uso exclusivo en registros electrónicos de salud y se mantenían a partir de las necesidades derivadas de la práctica clínica.

En mayo del año 2000 se lanza SNOMED-RT. Esta nueva versión contempla una revolución cualitativa y cuantitativa de la terminología (31). Estructuralmente hace variaciones importantes en su contenido, basándose en un conjunto de conceptos de definición lógica interrelacionados entre sí. Su eje principal será el concepto y no el término. Entendiendo el concepto como la pieza clave de la que dependen términos descriptivos, que facilitan su comprensión y una correcta interpretación, y relaciones semánticas, con objeto de optimizar la recuperación y el análisis de los datos de forma consistente. La nomenclatura, en su conjunto, va a adquirir una mayor profundidad terminológica y cobertura clínica. También en este mismo año, el CAP, consigue la acreditación como desarrollador de estándares por parte del Instituto Nacional de Estándares Americano (ANSI, en inglés *The American National Standards Institute*)¹⁵⁰.

En septiembre del año 2000 finalizan los trabajos de traducción de SNOMED-RT al español. Un trabajo de cinco años de duración que acaba con la realización de un test para asegurar la integridad de la traducción¹⁵¹. En el año 2002 se produce una importante fusión entre SNOMED-RT y los CTV3 de la NHS y la nomenclatura pasa a denominarse SNOMED CT (*Systematized Nomenclature of MEDicine – Clinical Terms*), tal y como se la conoce hoy en día. Esta simbiosis entre ambas terminologías dará como resultado un producto con 325.863 conceptos, de los que 102.090 (el 31,3%) procedían de SNOMED-RT, 178,861 (54,9%) de CTV3, 25.204 conceptos (7,7%) estaban representados en ambas terminologías y 19.708 conceptos eran nuevos (315). También incluirá unas 800.000 descripciones y unas 950.000 relaciones. Además, se ofrece en inglés americano e inglés británico y español.

En el año 2005, la NHS anuncia su intención de establecer una organización internacional independiente para la gestión y propiedad de SNOMED CT. Con ello se pretende ofrecer a otros países la oportunidad de colaborar en el desarrollo, mantenimiento y promoción de la terminología clínica. En noviembre de este año se organiza el denominado *International Health Terminology Standards Development Organisation – Project Group* (IHTSDO Project Group) que

¹⁴⁹ Este acuerdo será el origen de la actual nomenclatura SNOMED CT.

¹⁵⁰ Para más información sobre el ANSI se puede consultar: <http://www.ansi.org/>

¹⁵¹ No obstante, esta versión en español, como parte de la nomenclatura, no se publicará hasta la aparición de SNOMED CT.

centrará su trabajo en la elaboración de un modelo de negocio alrededor de SNOMED CT, con el sustento financiero compartido por diferentes países. Este grupo fija entre sus reuniones los puntos clave para la fundación de la IHTSDO, así como los objetivos para la transferencia de derechos desde el CAP a la nueva organización.

La IHTSDO es registrada el 23 de marzo de 2007 como una organización sin ánimo de lucro, con sede en Copenhague (Dinamarca). El 26 de abril de ese mismo año recibirá la propiedad intelectual de SNOMED CT y de sus versiones antecesoras por parte del CAP. En inicio, la organización cuenta para su fundación con la participación de nueve países: Australia, Canadá, Dinamarca, Estados Unidos, Holanda, Lituania, Reino Unido, Suecia y Nueva Zelanda. Actualmente, esta organización internacional se encuentra constituida por 27 países miembros (ver figura 36)¹⁵², además ha concedido más de 5.000 licencias para afiliados (IHTSDO, 2014b). España forma parte de la IHTSDO desde el año 2009, siendo el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad su representante ante la organización.

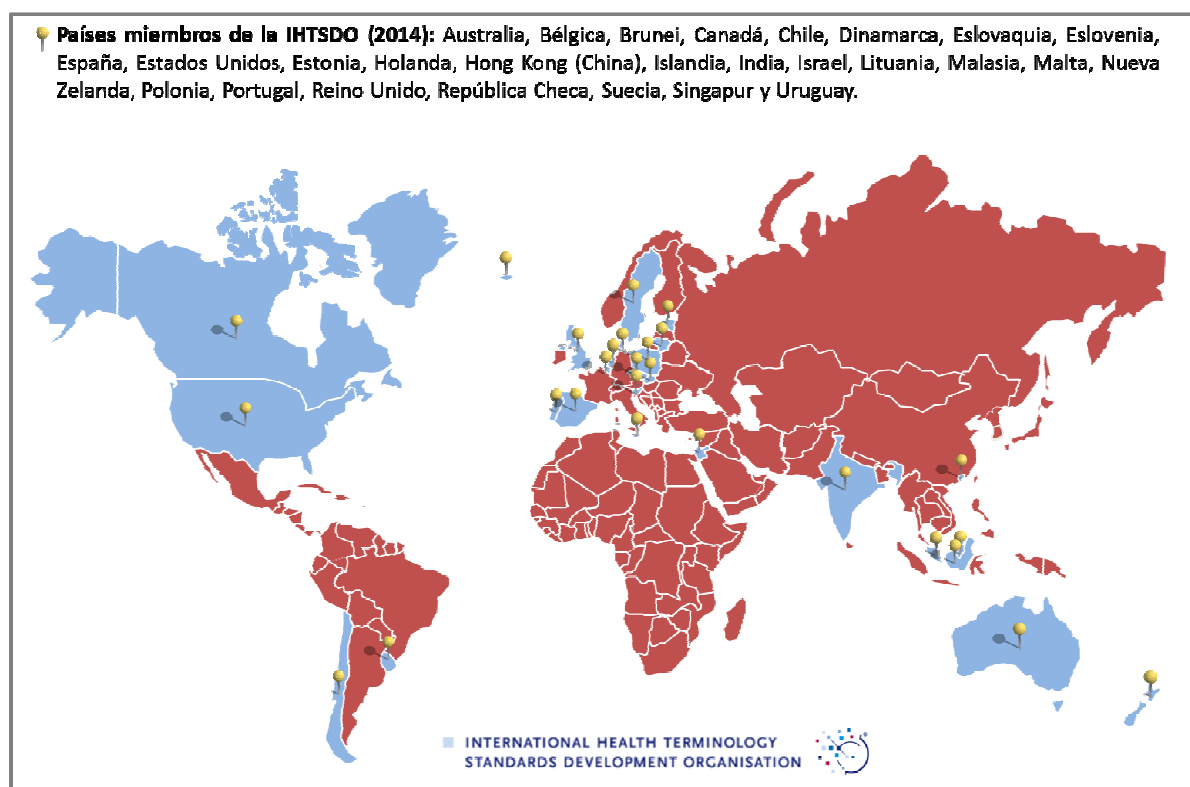


Figura 36. Países miembros de la IHTSDO (2014).

Fuente: elaboración propia.

¹⁵² A fecha de 1 de diciembre de 2014.

La IHTSDO funciona en Asamblea, donde solamente pueden participar los representantes de los países miembros. Mantiene como órgano gestor a un Consejo de Dirección y cuenta con un Foro de Miembros y un Foro de Afiliados como órganos consultivos. En el plano operativo, se divide en cuatro Comités Permanentes que coordinan los diferentes grupos de trabajo.

La IHTSDO ha conseguido el reconocimiento de SNOMED CT como estándar por organizaciones como: *American National Standards Institute/International Organization for Standardization (ANSI/ISO)*, *UK National Health Service (UK NHS)*, *Consolidated Health Informatics Initiative (CHI, Estados Unidos)*, *Health Level 7 (HL7)*, *Institute of Medicine of United States (IOM)*, *College of American Pathologists (CAP)*, *American College of Radiology (ACR)*, *UK Clinical Information Standards Board (CISB)*, *National Library of Medicine (NLM, Estados Unidos)*, etc. Y mantiene colaboración directa, entre otras, con organizaciones como: *World Health Organization (WHO)*, *World Organization of National Colleges and Academies (WONCA)*, *American Nurses Association (ANA)*, etc.

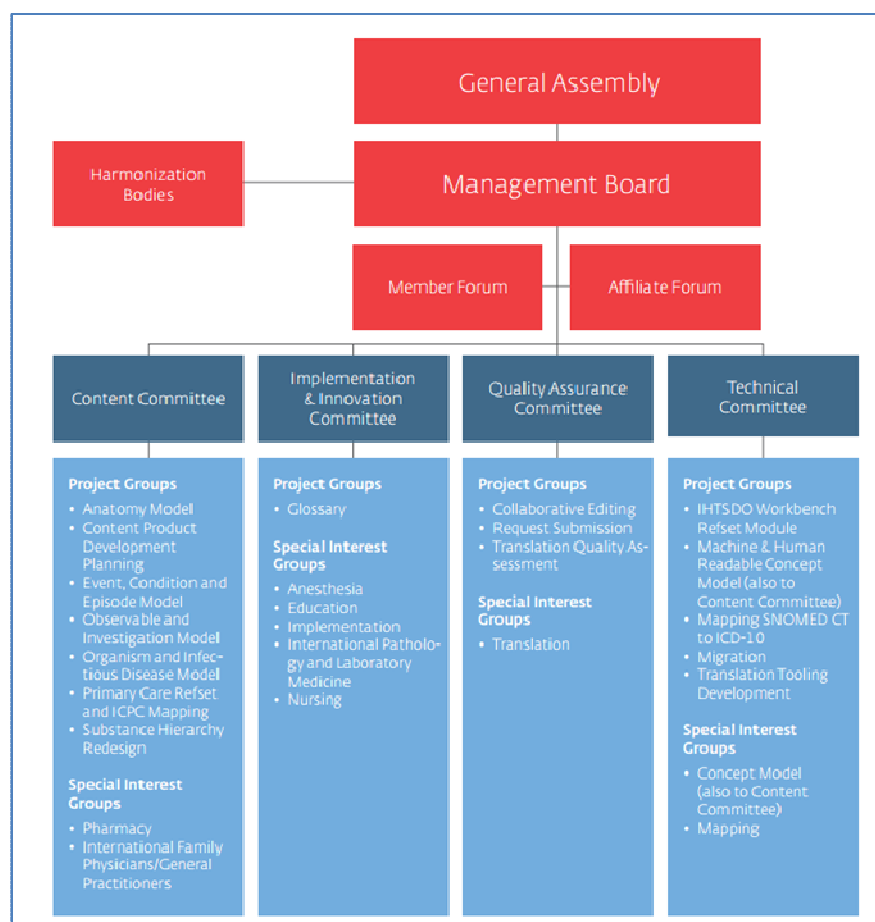


Figura 37. Estructura organizativa de la IHTSDO.

Fuente: IHTSDO Activity Report 2010 (121).

5.3.3. Componentes básicos de SNOMED CT

La estructura de SNOMED CT se encuentra formada por tres componentes básicos: *conceptos*, *descripciones* y *relaciones*.

SNOMED CT es una nomenclatura basada en conceptos. Los conceptos son, por tanto, los elementos clave de este producto terminológico. Un concepto es un significado clínico identificado mediante un código o identificador numérico único, permanente, no modificable y no reutilizable.

Este código de concepto, o identificador numérico único de concepto, se denomina *conceptID* y se presenta como una secuencia de dígitos que no transmite ninguna información acerca del significado o naturaleza del concepto. Su significado se representa de manera legible para las personas por medio de descripciones.

Cada concepto equivale a un significado clínico único. Los conceptos vienen a expresar unidades de conocimiento o pensamiento que se expresan mediante descripciones, que son las unidades del lenguaje que tienen como objetivo representar o describir un mismo concepto. Cada concepto, por tanto, puede ser representado por una o más descripciones. Lo que nos permite interpretar cada concepto como un pequeño contenedor de conocimiento que se identifica de forma unívoca por un código y que incluye diferentes descripciones que lo definen.

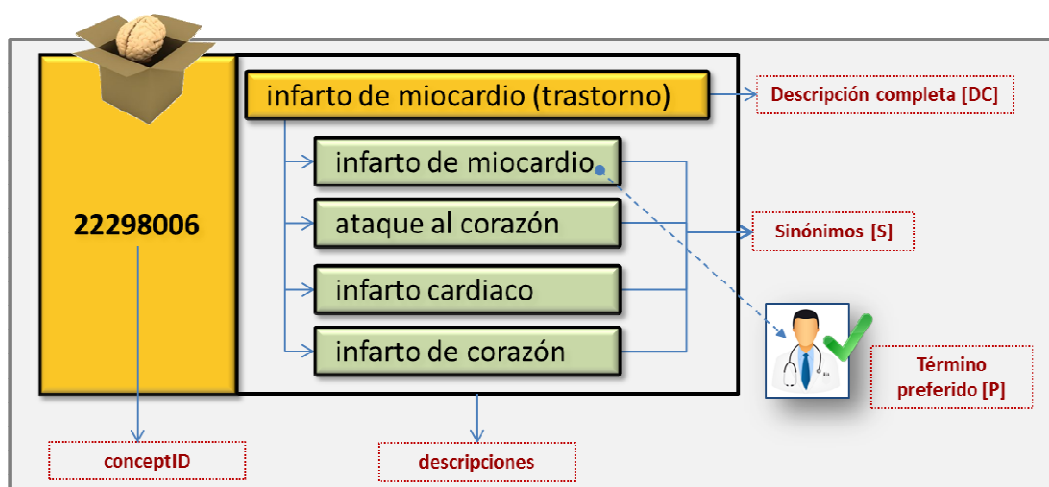


Figura 38. Representación de un concepto SNOMED CT como contenedor de conocimiento.

Fuente: elaboración propia.

Los conceptos de SNOMED CT destacan por su alto nivel de detalle o de granularidad, aunque se pueden encontrar conceptos básicamente a dos niveles de profundidad:

- *nivel de agregación*, que constituye un nivel general que se encarga de definir y agrupar conceptos clínicos;
- y *nivel de detalle clínico*, un nivel detallado y específico de definición de conceptos clínicos. Los elementos al nivel de detalle clínico suelen ser usados como valores en los registros clínicos.

Los elementos que forman parte del *nivel de agregación* son considerados como conceptos de baja granularidad y los conceptos de *nivel de detalle clínico* son considerados de alta granularidad, al último concepto de este nivel se le considera como el de máxima granularidad.

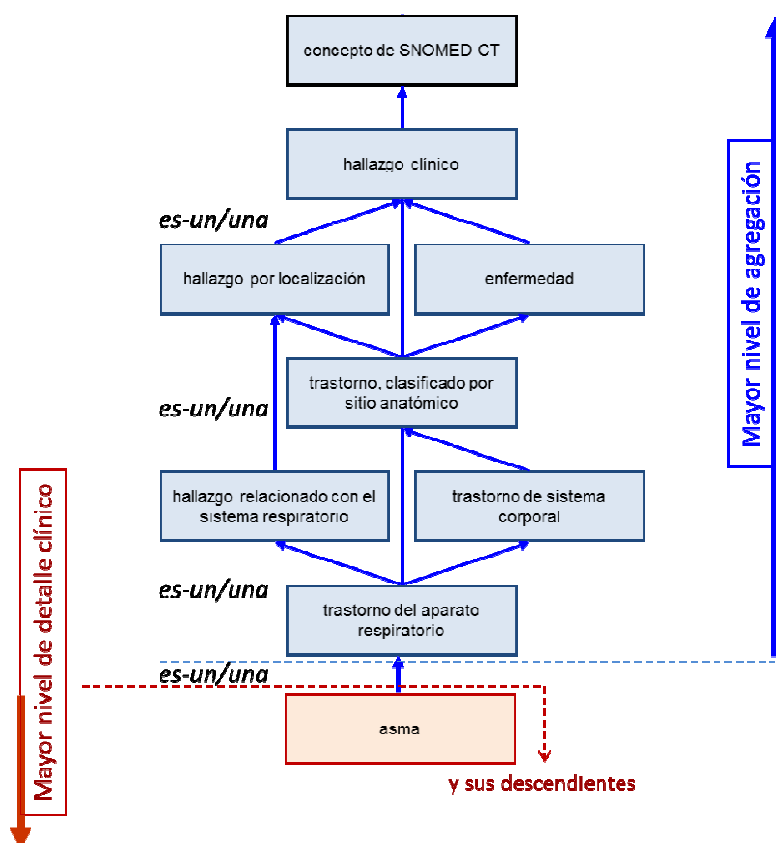


Figura 39. Granularidad en SNOMED CT (niveles de agregación y de detalle clínico).

Fuente: elaboración propia.

Las descripciones de los conceptos son términos o frases vinculadas a cada concepto que sirven para describir su significado y, por lo general, se presentan a modo de sinónimos o variaciones

léxicas de un mismo concepto. Todos los componentes de SNOMED CT utilizan una gramática para su composición y unas reglas editoriales. Por ejemplo, el concepto *infarto de miocardio (trastorno)* presenta como descripciones: *infarto de miocardio*, *ataque al corazón*, *infarto cardiaco* e *infarto de corazón*.

Cada concepto incluye una descripción completa (en inglés, *fully specified name*) que constituye una forma no ambigua para la denominación de un concepto. El propósito de la descripción completa [DC] es identificar de manera unívoca un concepto y aclarar su significado, aunque no se represente necesariamente por el término o frase más utilizada habitualmente. Esta descripción busca utilizar la forma más adecuada posible para denominar un concepto, atendiendo a su definición dentro del contexto semántico en el que se sitúa el concepto y que viene principalmente establecido por sus relaciones jerárquicas con otros conceptos de la nomenclatura. La DC es fácilmente identificada por finalizar siempre con una etiqueta entre paréntesis que remite a la categoría semántica a la que pertenece (por ejemplo, en la DC *infarto de miocardio (trastorno)*, la etiqueta semántica se correspondería con *(trastorno)*).

Existen además otros dos tipos de descripciones, como son:

- los *sinónimos* [S], que representan los términos comúnmente utilizados para describir a un mismo concepto. No incluyen etiqueta semántica y son los elementos usados frecuentemente como valores en los registros clínicos.
- La *descripción preferida* [P] representa la palabra o frase de uso más frecuente para referirse a un concepto dentro de un contexto clínico o representa la palabra. Estos términos son seleccionados por un profesional¹⁵³, de entre todas las descripciones posibles, o por un grupo de profesionales por mutuo acuerdo. Los términos P van a depender del contexto, lugar, criterios de selección y/o profesionales que decidan sobre los mismos y, por tanto, al contrario que las DC no van a ser únicos.

Todas las descripciones son también identificadas por medio de un código denominado *descriptionID*, que mantiene un nivel de dependencia asociado al *conceptID*.

¹⁵³ Esta selección de términos preferidos permite generar *listas de términos favoritos o de uso más frecuente* agilizando las tareas de registro de datos clínicos al profesional.

Los conceptos se definen formalmente por sus relaciones con otros conceptos y van a representar una asociación entre dos conceptos. Todos los conceptos activos en SNOMED CT (excepto el concepto raíz SNOMED CT) mantienen al menos una relación con un concepto *supertipo* o concepto *padre*.

Las relaciones o “definiciones lógicas” otorgan una carga de significado explícito que viene a completar a cada concepto. Las relaciones se establecen por medio de tripletas de componentes, basados en un mismo patrón semántico compuesto por: *un concepto origen + un atributo = un concepto de destino* (donde todos los componentes son representados por conceptos de SNOMED CT). La representación ontológica de estas tripletas básicas, que mantienen una misma interpretación en el contexto de SNOMED CT, se basan en el patrón: *nombre + atributo = predicado*. Por ejemplo, un concepto “*infarto de miocardio (trastorno)*” es descrito por medio del concepto “*es un[a] (atributo)*”, que establece una relación jerárquica con un concepto padre o ascendente como puede ser la “*cardiopatía isquémica (trastorno)*”. En otras palabras, por medio de estas relaciones podemos decir que un “*infarto de miocardio es una cardiopatía isquémica*”.

Las relaciones no son únicas, pudiendo establecerse una o varias relaciones de tipo jerárquico para un mismo concepto. Por ejemplo, el concepto “*infarto de miocardio (trastorno)*” también mantiene una relación “*es un[a] (atributo)*” con los conceptos padre “*enfermedad miocárdica (trastorno)*” y “*necrosis de sitio anatómico (trastorno)*”. Las relaciones ES UN[A] son las más frecuentes en SNOMED CT y siempre deben existir entre los conceptos activos. Son también conocidas como relaciones de “*supertipo-subtipo*” o “*relaciones padre-hijo*”.

Además de este tipo de relaciones jerárquicas, existen otras relaciones, denominadas *calificadoras*, basadas en diferentes atributos. Estas relaciones siguen el mismo patrón de la triplete y pueden relacionar conceptos de diferentes jerarquías de SNOMED CT. Siguiendo con el mismo ejemplo, el concepto “*infarto de miocardio (trastorno)*” puede tener un atributo calificador denominado “*morfología asociada (atributo)*” que lo relaciona con el concepto “*infarto (anomalía morfológica)*”. Otro ejemplo, podría ser: “*alergia a las fresas (trastorno)*” tiene un atributo “*agente causal (atributo)*” que es “*fresa (sustancia)*” o, lo que es lo mismo, “*la alergia a las fresas tiene como agente causal o alérgeno las fresas*”.

Cada concepto en SNOMED CT debe, por tanto, ser modelado atendiendo a sus relaciones para poder ser interpretado correctamente. En la figura 40 podemos ver el concepto “infarto de miocardio (trastorno)” con todas sus relaciones ascendentes y con las relaciones calificadoras *sitio del hallazgo y morfología asociada*.

Actualmente, SNOMED CT dispone de más de 50 atributos definitorios para modelar las relaciones entre los conceptos. Cada atributo de SNOMED CT puede aplicarse a una jerarquía concreta de la nomenclatura y solamente unos pocos atributos pueden ser aplicados a más de una jerarquía, atendiendo siempre a un sentido lógico y con significado dentro del ámbito clínico. A la jerarquía o al conjunto de jerarquías a las que se puede aplicar un atributo se le denomina “*dominio del atributo*”. A cada atributo se le puede asignar un conjunto limitado de valores, que constituyen lo que se denomina “*rango del atributo*”. Todas las relaciones son también identificadas mediante un código único denominado *relationshipID*. El conjunto de los componentes de SNOMED CT, incluyendo sus relaciones, hacen que la terminología se constituya como una sencilla ontología basada en el conocimiento de los expertos.

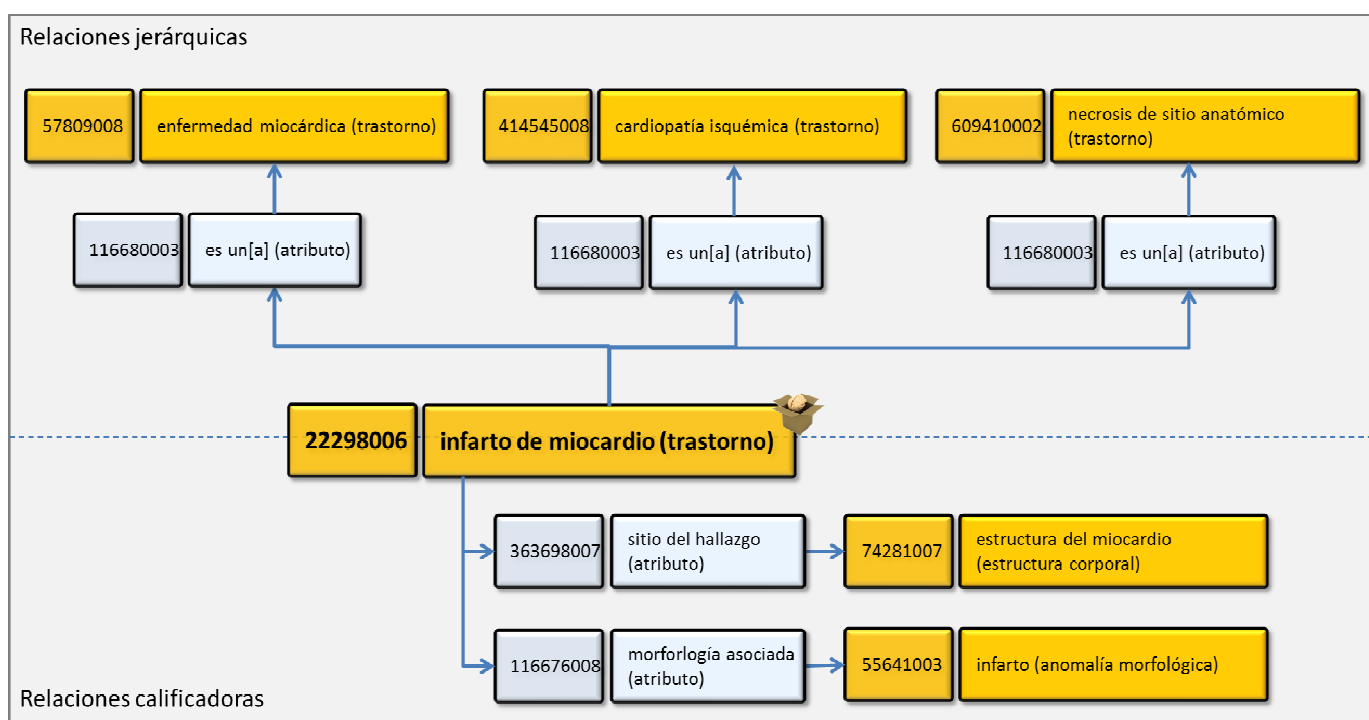


Figura 40. Representación de las relaciones del concepto “infarto de miocardio” en SNOMED CT.
Fuente: elaboración propia.

5.3.4. Modelo conceptual de SNOMED CT

El modelo conceptual de SNOMED CT especifica cómo han sido definidos los conceptos de la terminología a partir de la asignación de una jerarquía, unas reglas editoriales y una combinación basada en una lógica formal (118). Los conceptos de SNOMED CT se organizan en 20 jerarquías principales o de nivel superior, que a su vez incluyen subjerarquías o jerarquías de nivel inferior. La naturaleza de estas jerarquías permite una recuperación y reutilización de sus componentes con objeto de que puedan ser usados para diferentes requerimientos y para la representación de diversos niveles de detalle clínico.

El concepto raíz o concepto origen es el concepto “SNOMED CT”. Todos los conceptos descienden de este concepto origen por medio de una relación del tipo ES UN[A]. Este concepto raíz es supertipo de todos los conceptos y éstos, a su vez, son subtipos de este concepto. A medida que se desciende por las jerarquías los conceptos son mucho más específicos o granulares.

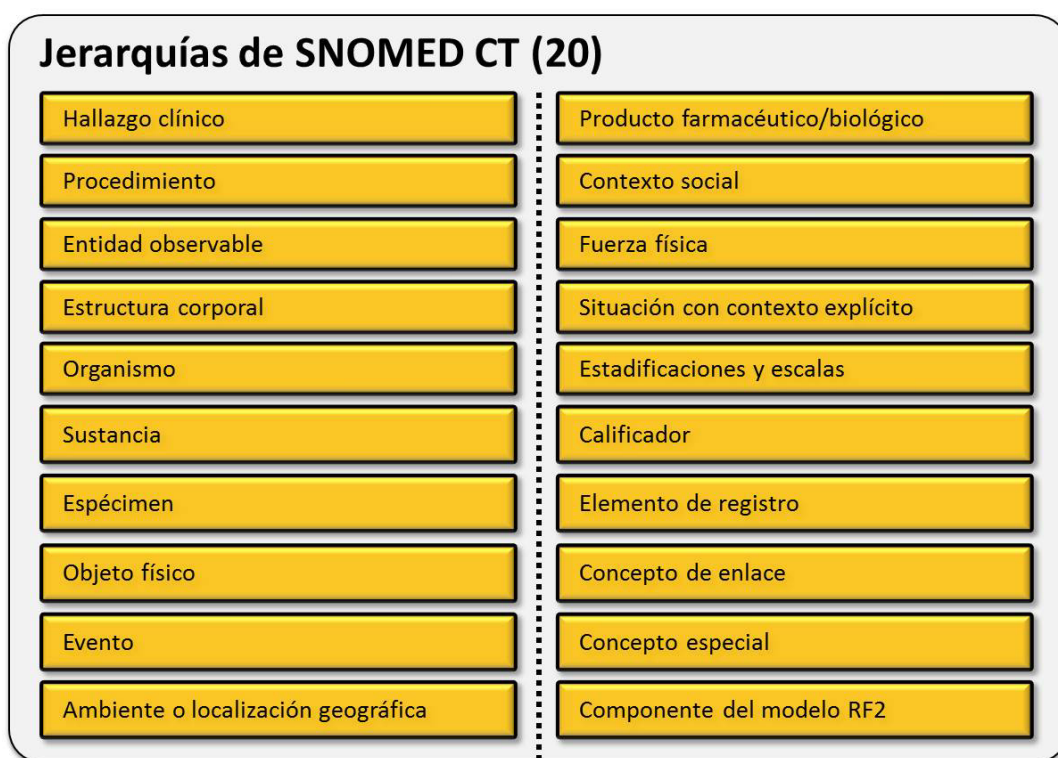


Figura 41. Representación de las jerarquías de SNOMED CT.

Fuente: elaboración propia.

La jerarquía clínica de mayor importancia es la denominada “*Hallazgo clínico*”, que incluye los conceptos que representan los estados clínicos normales, bajo la etiqueta semántica (hallazgo),

y los estados clínicos anormales, las enfermedades, bajo la etiqueta (trastorno). También incluye el resultado de una observación o de una evaluación o juicio clínico, bajo la etiqueta semántica (hallazgo). Algunos ejemplos de la jerarquía de hallazgo clínico son: *asma (trastorno)*, *hipertensión arterial esencial (trastorno)*, *linfoma maligno de Hodgkin (trastorno)*, *fiebre (hallazgo)*, *tos (hallazgo)*, *no fumador (hallazgo)*, *no habla con fluidez (hallazgo)*, *dolor dorsal crónico (hallazgo)*, etc.

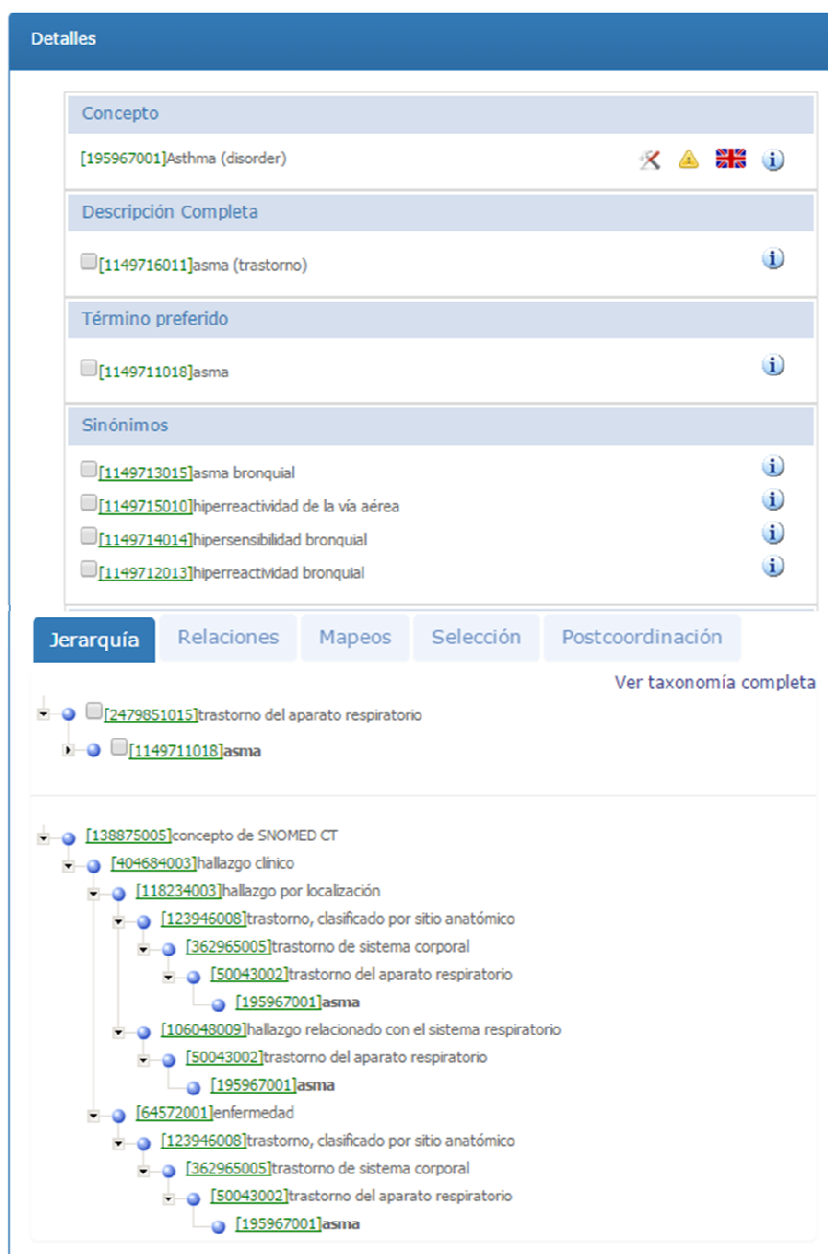


Figura 42. Vista de detalles y taxonomía del concepto <asma> en SNOMED CT.

Fuente: <http://www.itserver.es/ITServer/Terminologies/snomedctbrowser.faces>

(consulta 5 de diciembre de 2014).

Otra de las jerarquías clínicas principales es la de “*Procedimiento*” que representa actividades que se llevan a cabo durante los diferentes procesos de atención de la salud, incluidos los administrativos. Algunos ejemplos que ilustran esta jerarquía son: *apendicectomía (procedimiento)*, *solicitud de prueba (procedimiento)*, *inyección subcutánea (procedimiento)*, *vacunación antirrábica (procedimiento)*, *administración de analgésico (procedimiento)*, etc.

Son también de especial interés para el objeto de este estudio las jerarquías: “*Entidad observable*” y “*Elemento de registro*”. Los conceptos agrupados bajo la jerarquía “*Entidad observable*” representan una posible pregunta o un procedimiento que puede producir una respuesta o resultado. Por ejemplo, el concepto “*sexo del paciente (entidad observable)*” vendría a representar la pregunta *¿cuál es el sexo del paciente?* y podría tener como posible respuesta tres valores representados por conceptos como: *hombre*, *mujer* o *desconocido* (ver figura 43). De igual modo, podríamos tener una entidad observable “*fecha de nacimiento (entidad observable)*”, que representaría la pregunta *¿cuál es la fecha de nacimiento?*, en la que se podría registrar como respuesta una fecha concreta: 11/11/2010.

Por otra parte, la jerarquía “*Elemento de registro*” puede contener como conceptos los elementos de información que forman parte de un registro, como: *los tipos de informes*, *las diferentes secciones que conforman un informe*, *otras partes significativas dentro de un registro clínico*, etc. Por ejemplo, un “*informe de alta hospitalaria (elemento de registro)*” podría tener otros elementos de registro como son: *sección de datos personales del paciente (elemento de registro)*, *sección de datos del domicilio del paciente (elemento de registro)*, *sección de datos de salud del paciente (elemento de registro)*, etc.

Ambas jerarquías, entidades observables y elementos de registro, son utilizadas para aportar significado a las estructuras los documentos o registros clínicos. En cierto modo, son jerarquías que vienen a representar el conocimiento implícito existente en cada contexto clínico.

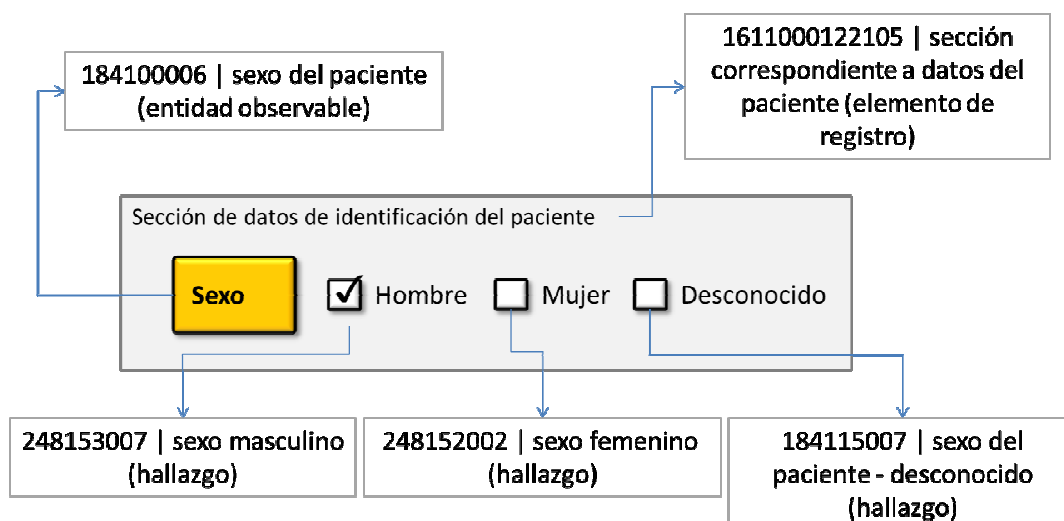


Figura 43. Representación de una posible implementación de la variable <sexo del paciente> en un informe clínico y sus posibles valores asociados. Fuente: elaboración propia.

La jerarquía “*Estructura corporal*” representa estructuras anatómicas normales y anormales, bajo la subjerarquía de *anomalía morfológica*. Por ejemplo: *riñón derecho (estructura corporal)*, *falange del dedo pulgar (estructura corporal)*, *adenosarcoma (anomalía morfológica)*, *melanoma maligno (anomalía morfológica)*, etc.

La jerarquía “*Producto farmacéutico / biológico*” se encarga de representar productos farmacológicos a diferentes niveles, como por ejemplo: *amoxicilina (producto)*, *amoxicilina 500 mg, cápsula (producto)*, *amoxicilina 500 mg, 24 cápsulas (producto)*.

Por su parte la jerarquía de “*Sustancia*” viene a representar todo tipo de sustancias en general, entre las que se encuentran los principios activos y excipientes que componen los medicamentos o los diferentes tipos de alérgenos. Por ejemplo, *amoxicilina sódica (sustancia)*, *sangre (sustancia)*, *polen de olivo (sustancia)*, *sacarosa (sustancia)*, etc.

La jerarquía “*Organismo*” representa organismos relevantes para la medicina y la veterinaria, por ejemplo: *bacteria (organismo)*, *staphylococcus aureus (organismo)*, *mejillón (organismo)*, etc.

La jerarquía “*Espécimen*” representa entidades o muestras que se obtienen, por lo general del paciente, con objeto de realizar algún tipo de análisis, examen o prueba diagnóstica. Por ejemplo, *muestra obtenida de orina (especimen)*, *muestra de alimento (especimen)*, *muestra de sangre (especimen)*, etc.

La jerarquía “*Evento*” representa acontecimientos, excluyendo los procedimientos. Por ejemplo, *inundación (evento)*, *incendio del hogar (evento)*, *accidente laboral (evento)*, etc.

La jerarquía “*Objeto físico*” representa objetos o dispositivos naturales o fabricados por el hombre. Por ejemplo, *marcapasos cardíaco (objeto físico)*, *catéter (objeto físico)*, *implante auditivo (objeto físico)*, etc.

La jerarquía “*Estadificaciones y escalas*” contiene una representación de las escalas, tests, sistemas de estadificación u otro sistema de evaluación. Por ejemplo, *escala de evaluación motora (escala de evaluación)*, *escala de depresión de la OMS (escala de evaluación)*, etc.

Otra jerarquía de interés es la de “*Contexto social*” que representa condiciones sociales, ocupaciones y circunstancias significativas para la atención de la salud. Por ejemplo, *vagabundo (persona)*, *médico residente (ocupación)*, *árabe (grupo étnico)*, etc.

La jerarquía de “*Ambiente o localización geográfica*” contiene tipos de ambientes y lugares geográficos concretos, como países, estados y regiones. Por ejemplo, *España (localización geográfica)*, *Islas Canarias (localización geográfica)*, *servicio de cardiología (medio ambiente)*, *unidad de cuidados intensivos (medio ambiente)*, etc.

La jerarquía de “*Situación con contexto explícito*” representa hallazgos clínicos y procedimientos que aún no han ocurrido y suelen referirse a otra persona que no es el paciente o se han producido en alguna ocasión anterior. Por ejemplo, *antecedente familiar de cáncer (situación)*, *tratamiento no tolerado (situación)*, *atención prenatal: antecedentes de infertilidad (situación)*, *historia familiar de alcoholismo (situación)*, etc.

Las jerarquías de SNOMED CT pueden, por consiguiente, facilitar una representación completa y codificada de todos los componentes de un documento clínico. Teniendo en cuenta la representación del continente o contexto clínico y del contenido o conocimiento registrado por el profesional clínico como parte del proceso asistencial que puede ser seleccionado a partir de un subconjunto de valores.

5.3.5. ¿Por qué y cómo usar SNOMED CT?

SNOMED CT tiene diferentes beneficios en su uso en historias clínicas electrónicas. Uno de ellos es el hecho de disponer de un gran número de conceptos, descripciones y relaciones que la convierten en la terminología clínica de mayor envergadura a nivel mundial con de más de 2.411.000 componentes activos.

Otro significativo beneficio es la precisión que se puede alcanzar con SNOMED CT dado su alto nivel de detalle o de granularidad, que facilita su uso como terminología de diversos modos, como por ejemplo:

- a) Como **terminología de interfaz**. En este caso funciona como una terminología orientada al registro de datos dentro de cualquier informe o registro electrónico. Suele acompañar a estructuras o modelos clínicos que se presentan como formularios electrónicos que debe completar cada usuario. Este modo de uso permite implementar la terminología de diversas maneras para su mejor recuperación, como por ejemplo: listas cerradas para su validación a modo de desplegables, *check-box* o casillas de verificación, buscadores predictivos (ver figura 44), listas de preferidos, etc. También permite el filtrado de conceptos basados en el contexto, mediante el mecanismo de definición de subconjuntos de la terminología. Además, permite a los profesionales registrar datos al nivel de detalle, especificidad o granularidad adecuado. Este tipo de implementación debe atender a criterios de usabilidad, ergonomía y ahorro de tiempo para el usuario.



Figura 44. Ejemplo de búsqueda predictiva en un formulario clínico¹⁵⁴. Fuente: elaboración propia.

¹⁵⁴ Los sistemas de búsqueda predictiva pueden ser implementados de diferentes formas, como por ejemplo: a partir de la similitud de una cadena de caracteres que puede encontrarse al principio de una palabra, como es el

- b) Como **terminología de referencia**. En esta situación la terminología se utilizará como un punto de referencia en común para confrontar datos recolectados por múltiples individuos con diferentes vocabularios. SNOMED CT funciona como vocabulario principal sobre el que se van a establecer referencias cruzadas desde cualquier otro vocabulario local sirviendo de referencia para múltiples sistemas y favoreciendo la interoperabilidad semántica. En el ejemplo de la figura 45 podemos observar que el sistema de información A utiliza un sinónimo del concepto “accidente cerebrovascular” y el sistema de información B desea recibir otro sinónimo del mismo concepto, aceptado en su sistema, como es “ictus cerebral”. La situación podría también darse a la inversa. Este es un método también usado cuando existen múltiples lenguajes, con un concepto en origen en un idioma diferente al de destino.

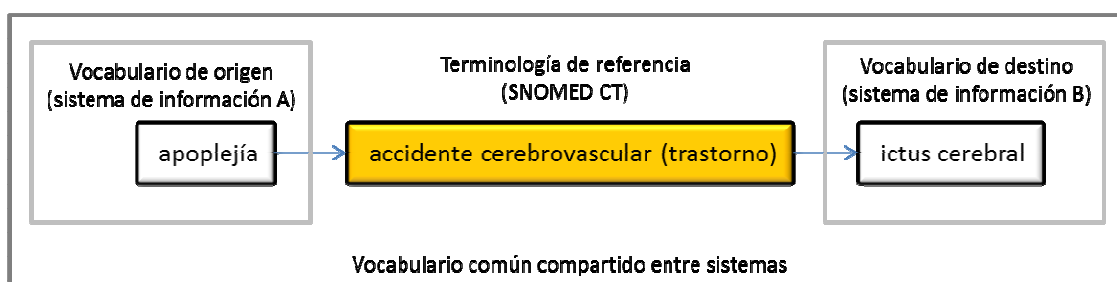


Figura 45. Ejemplo de uso de SNOMED CT como terminología de referencia.
Fuente: elaboración propia.

- c) Como **terminología de salida**. En este caso la terminología funciona como una herramienta para la recuperación de los datos almacenados en los sistemas de información, por lo general con fines estadísticos. Este funcionamiento facilita el análisis de la información y es un recurso muy útil de cara a la investigación clínica y epidemiológica. Esta explotación de los datos se puede realizar a diferentes niveles de detalle y una implementación completa de SNOMED CT puede facilitar la recuperación

caso de la figura 44, o a partir de una cadena de caracteres que puede estar incluida en cualquier posición de un término, empiece o no por dicha cadena (como por ejemplo el término, ausencia de fiebre). En este segundo caso, el buscador ofrece un número mayor de resultados y suele mejorar la selección de términos. Pero, también mantiene como desventaja el hecho de que puede generar un mayor ruido documental. Para evitar este problema, este tipo de recursos suele ofrecer resultados a partir de la introducción de 3 o más caracteres.

al nivel deseado. A este tipo de uso no asistencial, principalmente orientado a la recuperación con fines estadísticos, para el análisis y/o la investigación, también se le conoce como uso secundario. Suele ser el caso de uso de la CIE como fuente de datos del CMBD.

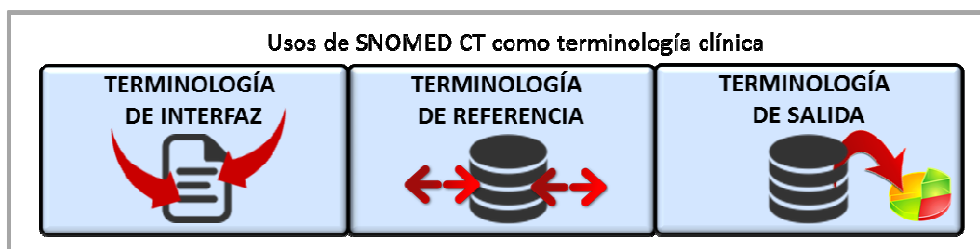


Figura 46. Diferentes usos de SNOMED CT como terminología clínica.

Fuente: elaboración propia.

Otra característica que hace de SNOMED CT una terminología única es ser un recurso multinacional y multilingüe. SNOMED CT mantiene una metodología que permite integrar diferentes idiomas y dialectos. La edición internacional de SNOMED CT incluye un conjunto de conceptos, descripciones y relaciones para un uso en diferentes idiomas. Cada país miembro de la IHTSDO puede generar su propia versión nacional en su propio idioma, pero los códigos de concepto nunca se alteran, lo que es fundamental para poder conseguir la interoperabilidad semántica entre los sistemas de información. Siendo este aspecto, el de la interoperabilidad semántica, otra característica clave en el desarrollo de la terminología a nivel internacional.

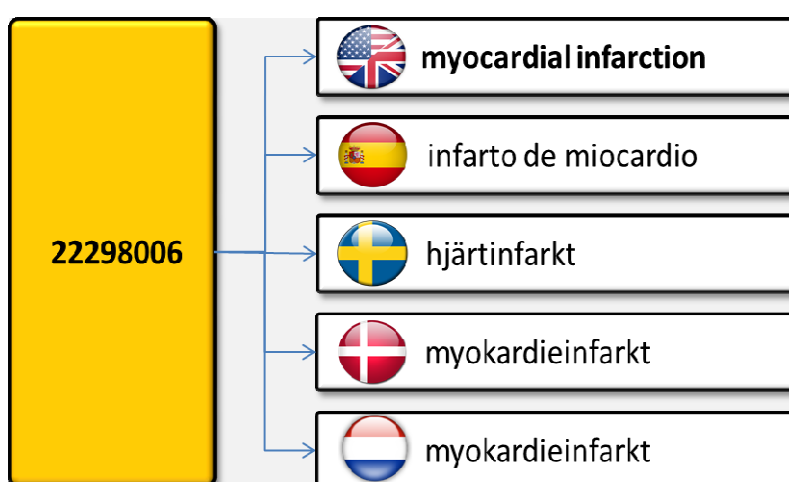


Figura 47. Representación del concepto 22298006 | infarto de miocardio (en inglés, español, sueco, danés y holandés). Fuente: elaboración propia.

SNOMED CT mejora la comunicación de las historias clínicas electrónicas y aumenta la disponibilidad de información relevante de forma controlada en los sistemas. La información clínica puede conservarse de manera que permita su recuperación e intercambio basándose en el significado. Estos significados pueden ser seleccionados y adaptados dependiendo de cada contexto clínico, utilizando para ello lo que se denomina subconjuntos.

5.3.6. Precoordinación y postcoordinación

SNOMED CT incluye un mecanismo que permite representar el significado a partir de expresiones únicas, por medio de un único concepto, o expresiones combinadas, que pueden darse cuando un único concepto no trasmite el nivel de detalle requerido (118).

Las expresiones únicas, que utilizan un único identificador de concepto, son denominadas expresiones precoordinadas. Las expresiones combinadas, que utilizan varios identificadores de conceptos y una gramática composicional formal¹⁵⁵ para su elaboración, se denominan expresiones postcoordinadas. Una expresión precoordinada es, por tanto, la representación de una idea o significado clínico utilizando un único identificador de concepto y una expresión postcoordinada es la representación de una idea o significado mediante la combinación de dos o más identificadores de conceptos de acuerdo a unas reglas gramaticales previamente establecidas para su composición.

Las expresiones postcoordinadas se construyen mediante el uso de las relaciones entre conceptos dentro de una misma jerarquía o de distintas jerarquías. El ejemplo de composición más frecuente se da por la combinación de una tríada de elementos que conforman expresiones del tipo sujeto, atributo y predicado (figura 48).

¹⁵⁵ Una expresión postcoordinada no es simplemente una lista de identificadores de conceptos, sigue un conjunto de reglas que establecen la manera en la cual deben utilizarse los atributos y valores para definir expresiones SNOMED CT. Esta gramática composicional indica cómo deben usarse los atributos, con qué jerarquías pueden usarse y con qué signos de puntuación. Estas reglas son fundamentales para que pueda producirse el proceso automático de estas combinaciones por los sistemas informáticos.

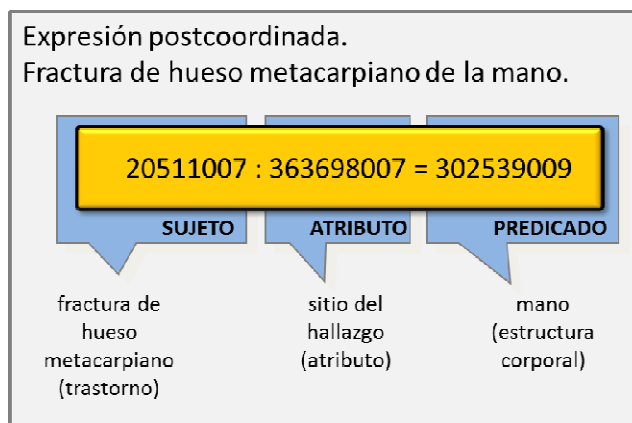


Figura 48. Representación de la expresión postcoordinada <fractura de hueso metacarpiano de la mano>.

Fuente: elaboración propia.

Con las expresiones postcoordinadas se pueden representar todo tipo de detalles clínicos adicionales, combinando conceptos que permiten componer significados clínicos de mayor complejidad. Por ejemplo, a la expresión postcoordinada *20511007: 363698007 = 302539009*, que se traduce por *20511007 | fractura de hueso metacarpiano (trastorno): 363698007|sitio del hallazgo (atributo) = 302539009 | mano (estructura corporal)* se le pueden añadir nuevos atributos como *272741003 |lateralidad (atributo) = 24028007 |derecha (calificador)*. La expresión postcoordinada codificada que representaría de forma literal la expresión anterior “fractura de hueso metacarpiano de la mano derecha” sería la siguiente *20511007:{363698007=302539009, 272741003=24028007}* (figura 49). En este ejemplo, el término *302539009 | mano (estructura corporal)* hace la función de predicado de la primera tríada y la función de sujeto de la segunda tríada.

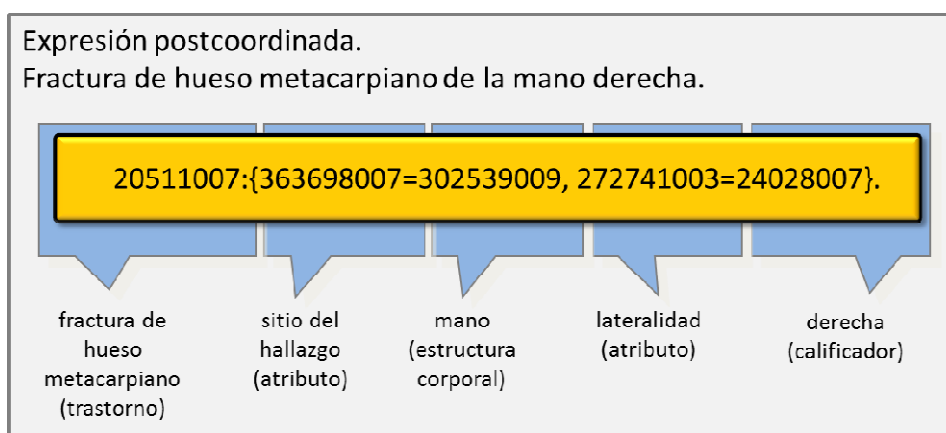


Figura 49. Representación la expresión postcoordinada <fractura de hueso metacarpiano de la mano derecha>.

Fuente: elaboración propia.

Las expresiones precoordinadas tienen preferencia de uso frente a las expresiones postcoordinadas, por este motivo se ha priorizado la producción de expresiones precoordinadas para dar cobertura a las necesidades expresadas por los países miembros de la IHTSDO. Esta priorización ha permitido un proceso automático más sencillo de la terminología por los sistemas de información.

No obstante, esta situación también ha provocado la posibilidad de creación de expresiones equivalentes, como por ejemplo: la expresión precoordinada 71620000 | fractura de fémur, también puede construirse de forma postcoordinada a partir de la expresión 125605004:3636998007=1812555000 que se traduciría como 125605004 | fractura de hueso: 3636998007 | sitio del hallazgo = 1812555000 fémur o, dicho de otro modo, fractura de fémur (figura 50).

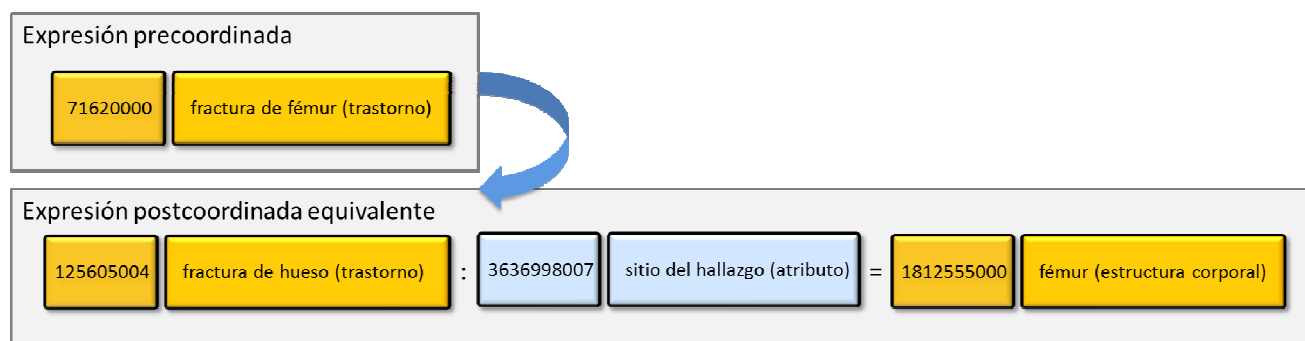


Figura 50. Representación de un concepto equivalente (fractura de fémur) mediante una expresión precoordinada y una expresión postcoordinada. Fuente: elaboración propia.

5.3.7. Características y diferencias entre SNOMED CT y las clasificaciones CIE y CIAP

Existen notables diferencias entre SNOMED CT y las clasificaciones más utilizadas en el ámbito sanitario, como son la CIE y la CIAP. La CIE es la principal referencia para la codificación actual de los diagnósticos y procedimientos quirúrgicos, derivados de la asistencia sanitaria, principalmente en hospitales y centros de atención médica especializada. Esta clasificación permite agregar y comparar datos de fuentes diversas y cumple con el objetivo estadístico-epidemiológico para el que fue diseñada (318). La CIAP, concretamente la CIAP-2, es una clasificación diseñada para ser simple y que sus categorías puedan representar los signos, síntomas y diagnósticos de uso frecuente por los médicos de familia, en el ámbito de la Atención Primaria.

Por el contrario, una terminología clínica, como SNOMED CT ha sido diseñada para dar cobertura de una forma integral a las necesidades de interoperabilidad semántica de la historia clínica electrónica. Aunque su uso principal puede ser como terminología de interfaz y de referencia, no hay que desestimar otras posibilidades de uso secundario para la investigación o la estadística. SNOMED CT aporta significado, de forma normalizada y codificada, para todo el espectro de datos clínicos que son necesarios para representar una historia clínica electrónica o cualquier documento que forme parte de la misma.

Los conceptos de SNOMED CT mantienen una alta granularidad con el objetivo de transmitir la información con precisión para que pueda ser útil en la toma de decisiones clínicas. SNOMED CT utiliza diferentes tipos de descripciones que facilitan el ingreso y recuperación de términos por parte del usuario. De igual modo, admite la selección de términos de uso frecuente por parte del profesional sanitario, facilitando la configuración de listas personalizadas de términos preferidos o favoritos. Estas descripciones pueden encontrarse en diferentes idiomas, favoreciendo el intercambio de información multilingüe entre diversas comunidades. Otra de las características que presenta la terminología SNOMED CT es el establecimiento de referencias cruzadas o correspondencias con otras terminologías o clasificaciones de uso clínico, incluidos vocabularios locales.

Además, cuenta con un mecanismo de extensiones que promueve una ágil incorporación del conocimiento clínico que, además, puede ser compartido con otros miembros de la IHSTDO que revisan los conceptos y validan los mismos para su uso internacional produciendo un progreso continuo de la terminología.

Principales características y diferencias entre SNOMED CT y las clasificaciones CIE y CIAP.	
SNOMED CT	Clasificaciones (CIE/CIAP)
Centrada en el paciente.	Centradas en la población.
Incluye descripciones para múltiples dominios de las Ciencias de la Salud: <i>Medicina, Farmacia, Enfermería, Laboratorio, etc.</i> , e incluye otros dominios de interés para la historia clínica electrónica.	Describen enfermedades, hallazgos, signos y síntomas y procedimientos del dominio de la Medicina.
Alta granularidad. Proporciona conceptos para describir situaciones clínicas con precisión.	Media o baja granularidad. Agrupan y comparan condiciones similares para interpretación estadística.
No contiene categorías residuales, impidiendo la existencia de conceptos ambiguos o indefinidos.	Contienen categorías residuales que facilitan la existencia de conceptos ambiguos e imprecisos (del tipo otros trastornos u otras enfermedades, como por ejemplo: otras enfermedades del aparato respiratorio).
Tienen un uso primario, siendo útiles para la toma de decisiones clínicas; sin desprestigiar otros posibles fines como la investigación, la estadística o la epidemiología.	Tienen un uso secundario, facilitando el análisis estadístico y epidemiológico.
Proporciona un lenguaje dinámico, flexible y adaptable por el usuario.	Proporcionan un lenguaje rígido, definido en el momento de su creación.
Incorpora un sistema de postcoordinación de términos para mejorar la precisión del significado.	No facilitan la postcoordinación.
Incluye referencias cruzadas o mapeos con las terminologías o clasificaciones más importantes en Ciencias de la Salud.	No incluyen referencias cruzadas.
Se incorporan cambios de forma rápida, gracias a su mecanismo de extensiones, en períodos cercanos (días, semanas y meses).	Se incorporan cambios de forma lenta y en períodos lejanos (por lo general años e, incluso, décadas).
Facilitan el intercambio de datos entre sistemas de información, siendo eficaces para entornos donde se requiere interoperabilidad semántica.	Pueden ser usadas por los sistemas de información para el intercambio de datos, pero no facilitan una interpretación precisa del significado.
Mantienen la trazabilidad de sus componentes a lo largo del tiempo y entre versiones, lo que permite consultar documentos históricos sin alteraciones.	No mantienen la trazabilidad entre versiones.

Tabla 9. Principales características y diferencias entre SNOMED CT y las clasificaciones CIE y CIAP.

Fuente: elaboración propia.

5.3.8. La importancia de la producción y uso de subconjuntos de SNOMED CT

Manejar una nomenclatura tan extensa como es SNOMED CT puede resultar complejo. Principalmente debido a la gran cantidad de componentes disponibles, representados por un elevado número de conceptos, descripciones y relaciones. También debido a su dilatada cobertura, ya que abarca diferentes dominios clínicos y contextos relacionados.

Utilizar SNOMED CT, por consiguiente, no resulta sencillo sin una planificación previa de las necesidades de terminología. Esta planificación debe realizarse a partir de un conocimiento previo del contexto clínico, así como del modelo o estructura para el registro de datos asociado a ese contexto. También resulta importante determinar el propósito de uso que va a tener la terminología: para la *entrada de datos*, como terminología de referencia o en la *salida de datos* para su agregación y análisis. En cualquier caso, la realidad clínica, la complejidad en la implementación y las dimensiones de la propia terminología, parecen determinar una necesaria estrategia de abordaje fraccionado que permita abarcar escenarios clínicos específicos con la suficiente cobertura y al nivel de detalle requerido. Podríamos decir, incluso, que es la forma más natural de abordaje de la nomenclatura¹⁵⁶.

Como manifiestan algunos autores, el uso de SNOMED CT en aplicaciones especializadas o registros clínicos concretos, como terminología de interfaz, exige la creación de subconjuntos específicos para ese dominio o contexto (271). El desarrollo progresivo de subconjuntos, orientados a la práctica clínica y asociados a modelos y estructuras normalizadas, deberían soportar de una forma estable las necesidades más frecuentes de terminología para que se pueda producir interoperabilidad semántica entre diferentes sistemas de salud electrónica (166).

Pero *¿qué es un subconjunto?* Un subconjunto es un derivado de SNOMED CT o de una extensión normalizada, que equivale a una fracción de la terminología que ha sido previamente seleccionada y agrupada para un uso o propósito concreto, lo que incluye un determinado

¹⁵⁶ Una buena experiencia en el desarrollo de subconjuntos es el *UK Terminology Centre de la NHS* de Reino Unido que mantiene más de 300 subconjuntos. Además, desarrolla herramientas de navegación para su recuperación como es el *NHS SNOMED CT Subsets eVersion*. Para más información se puede consultar: <https://isd.hscic.gov.uk/trud3/user/guest/group/2/pack/7>. Otros países de la IHTSDO también están siguiendo la misma política de producción de subconjuntos, como es el caso de: Estados Unidos, Australia, Canadá, Suecia, Dinamarca, Holanda o España, entre otros (238, 241, 242, 243).

número de conceptos, descripciones y relaciones que son apropiadas para un contexto en particular o para unos fines determinados. Se trata, por tanto, de un recurso terminológico que procede de un activo mayor, en este caso SNOMED CT, y que se concreta con una serie de componentes previamente seleccionados, a partir de unos criterios definidos, con el objetivo de servir a un propósito específico.

Los subconjuntos van a suponer un importante apoyo para el registro de datos, ya que se componen de términos seleccionados para ser usados con un motivo clínico concreto en contextos previamente delimitados. Son, por tanto, un buen recurso que puede ser empleado como terminología de interfaz de una forma eficaz (20, 32, 36, 69, 104, 271).

Con el uso de subconjuntos se pueden obtener una serie de beneficios como:

- Un mejor manejo de la terminología, al no tener que utilizarse la nomenclatura completa.
- Una selección y validación clínica del contenido mucho más eficiente, al estar centrada en un dominio o tema de interés concreto.
- Como terminología de interfaz, un subconjunto va a simplificar la entrada de datos, centrándose en los términos relevantes que son frecuentemente usados por los clínicos de ese dominio.
- Como terminología de referencia, puede actuar como una herramienta común para mejorar la interoperabilidad semántica entre organizaciones, ya que la generación de referencias cruzadas es mucho más rápida.
- Además, su implementación y mantenimiento en sistemas clínicos resulta mucho más sencilla, pues al contarse con una parte limitada de la nomenclatura se puede ejercer un mejor control sobre ella.

Los subconjuntos son, al mismo tiempo, un recurso que funciona como enlace terminológico para la normalización y codificación de los elementos que forman parte de la estructura de los modelos clínicos o arquetipos (tipos de documentos, secciones, etiquetas, etc.) y de los valores asociados que son aceptados para cada uno de los componentes.

The screenshot shows the Information Standards Board (ISB) website for Health and Social Care. The navigation bar includes links for Home, Setting The Scene, Developing Standards, Using Standards, Approving Standards, and Library. The breadcrumb trail indicates the user is in the Library section, viewing All Standards, and specifically Standard ISB 1545-01.

In this section

- All Standards
- Approved
- In Development
- Withdrawn
- ISNs
- ISB Schedule

The details about this information standard are current at 31 December 2014. To find out whether they remain current after this date please check the [SCCI publication pages](#) on the HSCIC website.

Standard ISB 1545-01

Number	ISB 1545-01
Title	SNOMED CT Diagnostic Imaging Procedures Subset
Description	The subset will enable system suppliers to develop solutions which utilise common, consistent and unambiguous representation of diagnostic imaging (DI) procedures both within and external to the DI service departments. Specifically excluded from this representation are the non-clinical aspects associated with the DI procedure which in the past have commonly been expressed as embedded within the procedure description e.g. mobile, without report that the imaging was performed for any particular reason, the status of the procedure (abandoned, requested), visit information (first visit, day 1). This standard was withdrawn during development as two years had passed since the last submission.
Applies To	It is expected that the subset will support secondary uses, although this is yet to be proven.
Status	Withdrawn
Sponsor	Ken Lunn
Sponsor Organisation	Health & Social Care Information Centre
Owner	
Current Release	Amd 27/2006

Releases

Date Published	Release Number	Release Title	Stage	Link to Documentation
	Amd 27/2006	Initial Standard	Draft	Documentation

At the bottom of the page, there are logos for the Department of Health, NHS choices, and links for Contact Us, Site Map, Privacy, Accessibility, FOI, and Copyright ISB.

Figura 51: Ficha del estándar ISB 1545-01 SNOMED CT Diagnostic Imaging Procedure Subset de la NHS de Reino Unido. Fuente: <http://www.isb.nhs.uk/library/standard/201> (consulta 11 de diciembre de 2014).

Por ejemplo, en cuanto a las estructuras de datos con SNOMED CT podemos establecer un código unívoco y persistente que identifique un informe clínico concreto, como podría ser el *Informe clínico de Alta*. Además, si ese informe se divide en diferentes secciones (datos de identificación del paciente, de la institución, datos de salud, etc.) pueden también ser codificadas y, como es lógico, si esas secciones incluyen elementos o variables concretas (motivo de alta, diagnósticos, tratamientos, etc.) pueden también ser identificadas y codificadas.

En el caso de los valores SNOMED CT actúa presentando subconjuntos, como terminología de interfaz, que son asociados o vinculados a una variable o elemento definido en el arquetipo. Por ejemplo, la variable o elemento *motivo de alta*, que forma parte de la sección *datos de salud* de un *Informe clínico de Alta*, puede incluir valores identificados con la terminología como son: *alta voluntaria*, *traslado del paciente a domicilio*, *traslado del paciente a otro centro hospitalario*, *traslado del paciente de servicio*, etc.¹⁵⁷. Estos valores enlazados a esa etiqueta se

¹⁵⁷ Según el Anexo I del R.D. 1093/2010 del CMDIC (240).

formalizan como una lista cerrada predefinida y serán los únicos valores que podrá seleccionar el médico para el registro de datos de esa variable (ver figura 52).

SNOMED CT puede, por tanto, presentar dos tipos de subconjuntos relacionados con los modelos clínicos, constituyéndose como un factor clave para el desarrollo de la interoperabilidad semántica, y son:

- **Subconjuntos de variables:** conceptos que representan los diferentes elementos de la estructura de un informe clínico específico, como por ejemplo: la identificación del tipo de documento, las secciones de un documento, las etiquetas, los diferentes campos o variables, etc.
- **Subconjuntos de valores:** conceptos que representan los valores asociados o aceptados para una etiqueta o variable concreta de un informe clínico específico (a modo de lista predeterminada).

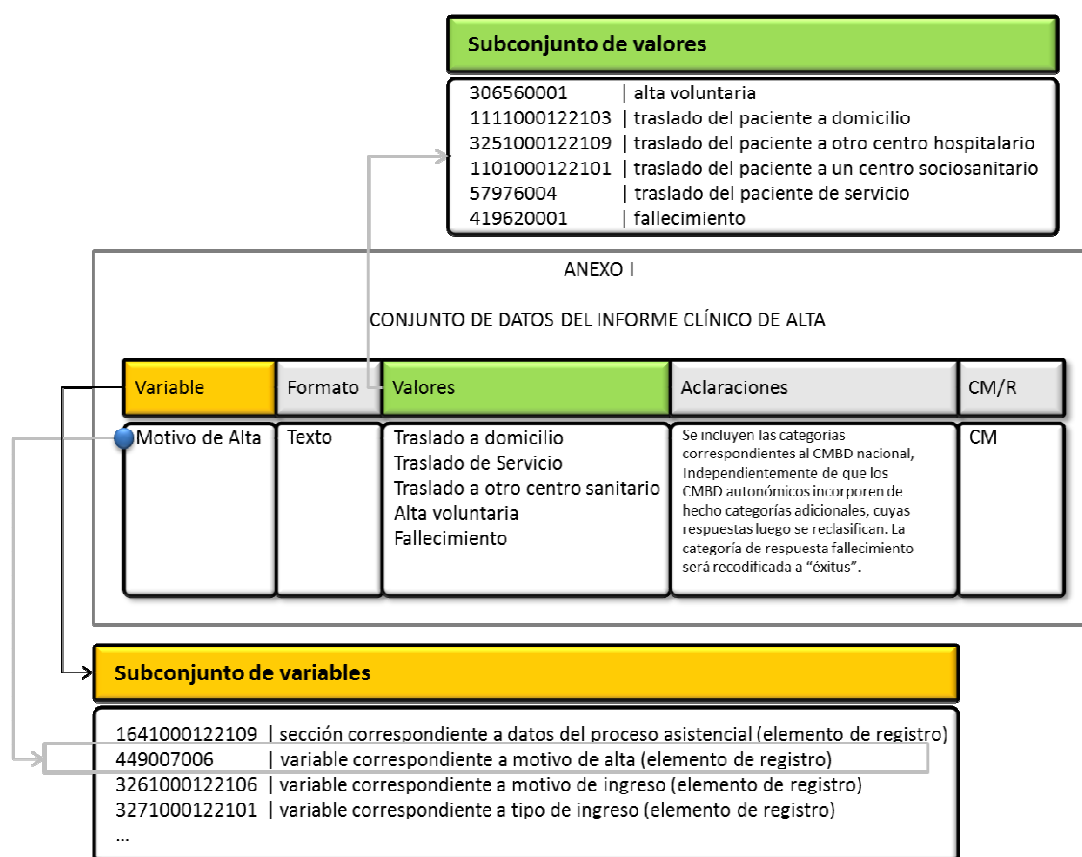


Figura 52. Uso de subconjuntos para la representación de la variable <Motivo de Alta> del Informe Clínico de Alta (según el R.D. 1093/2010 del CMDIC – Anexo I).
Fuente: elaboración propia a partir del R.D. 1093/2010 – Anexo I (240).

Los subconjuntos pueden presentarse en diferentes formatos de archivo con objeto de su reutilización y, principalmente, como ayuda para la implementación. El desarrollo de estos formatos suele atender a diferentes propósitos. Pueden generarse formatos en bruto para una implementación ágil y/o formatos para la validación clínica que incluyan las descripciones de los elementos contenidos en el subconjunto.

En resumen, todo modelo clínico puede incluir al menos un subconjunto de variables, para la normalización de la estructura y varios subconjuntos de valores, para la formalización de los términos seleccionables asociados a una etiqueta o elemento de la estructura. Además, pueden presentarse en varios formatos para su mejor reutilización.

SUBSETID	MEMBERID	MEMBERSTATUS	LINKEDID
1001000122137	300916003	1	
1001000122137	402591008	1	
1001000122137	294619002	1	
1001000122137	294620008	1	
1001000122137	294881007	1	

conceptid	description
300916003	alergia al látex
402591008	alergia a agente biocida
294619002	alergia a plaguicida
294620008	alergia a benzoato de bencilo
294881007	alergia a warfarina


```

<!-- Subconjunto: Alergias -->
<!-- (c) 2014 MSSSI, España -->
<datalist id="SubsetAlergiasHCR">
  <option value="sin alergias conocidas" label="160244002"/>
  <option value="4-quinolonas" label="294483001"/>
  <option value="acaros del polvo" label="232350006"/>
  <option value="aceite de almendras" label="418606003"/>
  <option value="aceite de cacahuete" label="294317009"/>
  <option value="aceite de coco" label="419814004"/>
  <option value="aceite de menta" label="293690005"/>
  <option value="aceite de oliva" label="294316000"/>
  <option value="aceite de ricino" label="294318004"/>
  <option value="aceite fijo" label="294315001"/>
  <option value="aceites de pescado" label="294968004"/>
  <option value="acetato de ciproterona y a etinilestradiol" label="293611008"/>
  <option value="acetazolamida" label="295030006"/>
  <option value="acetilcisteína" label="294097003"/>
  <option value="acetohexamida" label="294729003"/>
  <option value="aciclovir" label="294384008"/>
  <option value="ácido acético" label="294404005"/>
  <option value="ácido ascórbico" label="294940003"/>
  <option value="ácido azelaico" label="294180006"/>
    
```

Figura 53. Representación del subconjunto de alergias de SNOMED CT en diferentes formatos:

- a) subconjunto SNOMED CT en bruto, conteniendo una tabla para la identificación del subconjunto, la identificación de sus miembros y su estado (activo o inactivo); b) el mismo subconjunto con descripciones asociadas, apto para revisión y validación de los miembros seleccionados y c) el subconjunto en formato HTML 5, con una estructura *datalist*, disponible para ser utilizado en páginas web.

Fuente: Romero, A. y Marco, G. (266, p. 26).

5.3.9. El uso de extensiones SNOMED CT en dominios clínicos

El mecanismo de extensiones de SNOMED CT permite usar la metodología, procedimientos y criterios de calidad de la terminología clínica, a las organizaciones autorizadas, para crear estructuras y contenidos que amplían o extienden el núcleo internacional de SNOMED CT para

su uso específico a nivel nacional o particular. Por lo general, estas extensiones son desarrolladas por los países miembros de la IHTSDO como un elemento de apoyo a las necesidades locales y/o por grupos de investigación que trabajan en contextos muy especializados que van a requerir de una mayor granularidad. En muchas ocasiones, estas extensiones están formadas por las traducciones a los idiomas nacionales de los diferentes países miembros. Además, por este medio se puede agregar contenido válido localmente y desarrollar subconjuntos sin comprometer el núcleo internacional de la terminología.

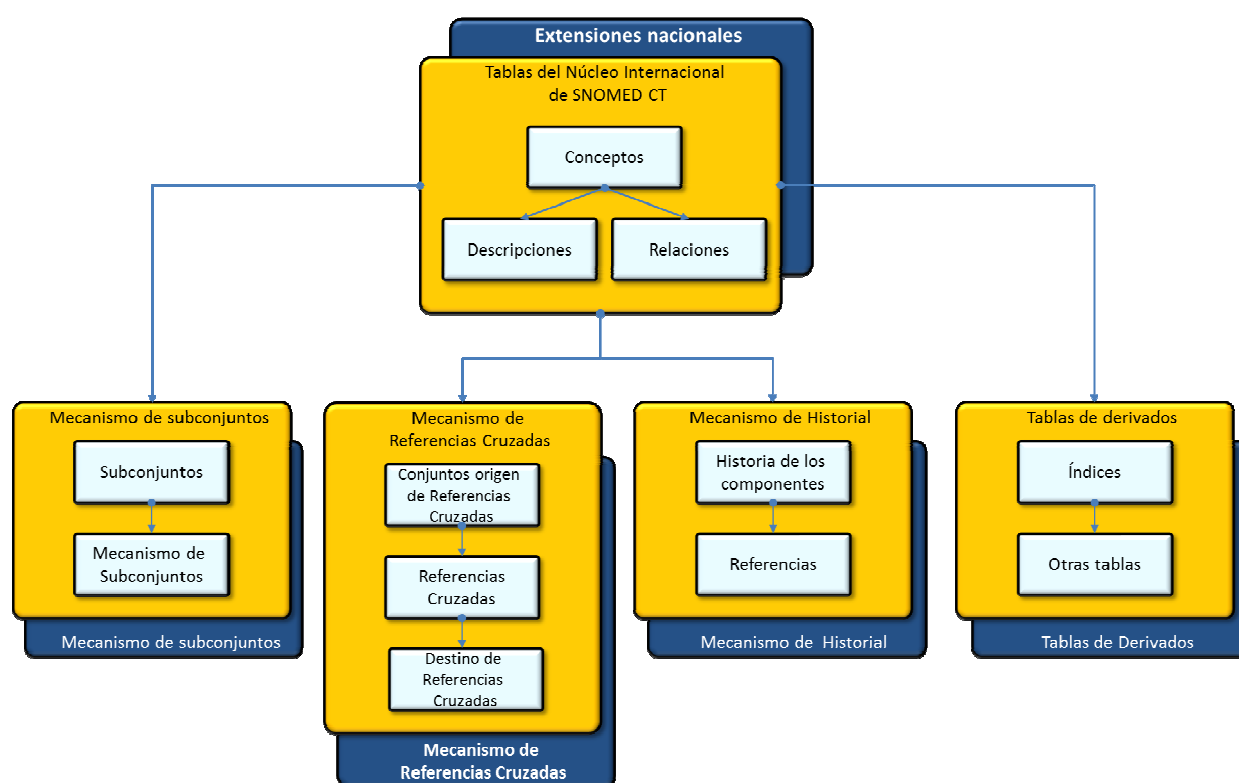


Figura 54. Tablas que forman parte del núcleo de la terminología SNOMED CT (en color azul se reproducen las mismas tablas para las extensiones nacionales). Fuente: elaboración propia.

Este mecanismo resulta útil, entre otros casos, para:

- Satisfacer las necesidades locales de terminología de una forma ágil, sin necesidad de esperar a la liberación de nuevas versiones.
- Integrar las necesidades de ciertas especialidades y dominios.
- Satisfacer las necesidades de investigadores.

Cuando una organización necesita crear una extensión de SNOMED CT, los nuevos componentes de la extensión (por lo general, adiciones de conceptos, descripciones y relaciones) son identificados como parte de esa organización. Para ello, la IHTSDO facilita a las organizaciones lo que se denomina “*identificador de espacio de nombres*” (en inglés, *namespace identifier*)¹⁵⁸. La organización solicitante del espacio de nombres incluye este identificador para la generación de los códigos que van a formar parte de su extensión.

España, como miembro ordinario de la IHTSDO, tiene solicitados varios espacios de nombre para el desarrollo de su extensión nacional. Uno de ellos es el 1000140 que se corresponde con el MSSSI y, dentro del MSSSI, con la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)¹⁵⁹. La AEMPS utiliza este espacio de nombres para la producción del *Nomenclátor nacional de prescripción*¹⁶⁰, que se compone de varios diccionarios de conceptos que utilizan el espacio de nombres 1000140. Por ejemplo, en la figura 55, podemos observar el concepto */amoxicilina 1000 mg comprimido /* cuyo identificador es: 2471000140109. Una de las partes de composición del código, la central que se corresponden con los dígitos 1000140, identifica a la organización generadora de ese concepto, que es la AEMPS.

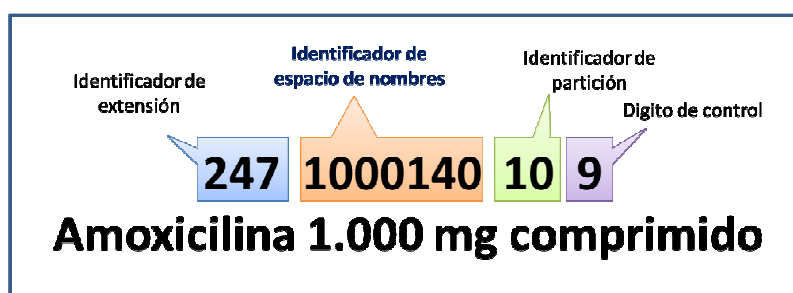


Figura 55. Componentes del identificador de concepto 2471000140109 | amoxicilina 1000 mg comprimido | que forma parte de la extensión del Nomenclátor de prescripción de la AEMPS.

Fuente: elaboración propia.

Con relación a los componentes del código de extensión 2471000140109, que podemos ver en la figura 55, el identificador de extensión es, por lo general, un número consecutivo asignado a

¹⁵⁸ Las políticas para asignación de espacios de nombre y el registro de espacios de nombre asignados por la IHTSDO puede consultarse en la siguiente dirección: <http://www.ihtsdo.org/develop/namespaces/>

¹⁵⁹ Para más información sobre la AEMPS puede consultarse: <http://www.aemps.gob.es/>

¹⁶⁰ Todas los recursos del *Nomenclátor de prescripción* de la AEMPS son actualizados a diario y se pueden descargar en la dirección: <http://www.aemps.gob.es/cima/pestanias.do?metodo=nomenclator>

cada concepto de la extensión, unívoco y no reutilizable. El identificador de espacio de nombres es el número que identificará a la organización responsable del concepto, el identificador de partición indicará el tipo de componente (concepto, descripción, relación, subconjunto, etc.) y el dígito de control se utiliza para verificar la validez de los códigos de identificación de SNOMED CT (también conocidos como SCTID), este dígito de control se calcula mediante el denominado *algoritmo de Verhoeff*.

Los identificadores de espacio de nombres cumplen con tres funciones básicas:

- 1) Identificar a la organización fuente de la información de un concepto perteneciente a una extensión.
- 2) Indicar la responsabilidad sobre el mantenimiento de ese activo terminológico.
- 3) Prevenir la colisión o reutilización de identificadores, concretamente con aquellos que forman parte de la distribución internacional de SNOMED CT y que han sido validados y normalizados por el Comité editorial de la IHTSDO.

Todas las extensiones, consecuentemente, son auditadas, mantenidas y distribuidas por una organización diferente a la IHTSDO. Los componentes de las extensiones se identifican con los SCTID de la extensión, que están estructurados para no colisionar con otros SCTID y pueden rastrearse hasta la organización autorizada que los originó (187).

La extensión nacional para el SNS se corresponde con el espacio de nombre 1000122 y su administración es responsabilidad de la Subdirección General de Información Sanitaria del MSSSI. La extensión nacional para el SNS para la definición de productos farmacéuticos se corresponde con la extensión 1000140 y es responsabilidad de la AEMPS. El MSSSI cuenta con el *Procedimiento AM-SNOMEDCT-SNS* (187) para la actualización de la extensión nacional consultable desde su página web¹⁶¹.

La IHTSDO también mantiene un procedimiento para la actualización del núcleo internacional a partir de las solicitudes de nuevas adiciones de los países miembros. Por medio de este procedimiento se puede solicitar la inclusión de conceptos que forman parte de una extensión.

¹⁶¹ Para más información se puede consultar: http://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/areaRecursosSem/snomed-ct/SNOMED_doc/HCDSNS_PSP_21012013_v5_0.pdf

Estas solicitudes se deben realizar en inglés y el criterio para su incorporación se basa en tres premisas elementales:

- 1) **Ser comprensible.** Su significado debe ser comprensible para la comunidad científica internacional.
- 2) **Ser útil.** Debe ser usado en la práctica clínica a nivel internacional. Se deben aportar evidencias de su uso y justificar el beneficio de su disponibilidad en la asistencia.
- 3) **Poder relacionarse.** El contenido debe poder relacionarse dentro de la estructura de la terminología clínica.

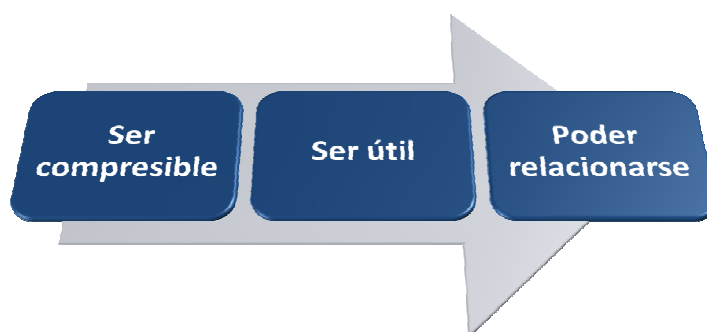


Figura 56. Premisas para la inclusión de nuevos conceptos en SNOMED CT.
Fuente: elaboración propia.

Todos los contenidos son evaluados por un Comité Científico y un Comité editorial. Los componentes aceptados pasan a formar parte de la versión internacional de SNOMED CT. Cuando esto ocurre los códigos de identificación de la extensión pasa a un estado inactivo y deben ser incorporados los nuevos códigos creados para la versión internacional. Este flujo de trabajo, conjuntamente con los grupos de trabajo *ad hoc* de la IHTSDO, es el habitual para incorporación de nuevos conocimientos en SNOMED CT.

5.3.10. Asociación de referencias cruzadas a subconjuntos SNOMED CT

Las referencias cruzadas o mapeos son asociaciones entre códigos, conceptos o términos de un sistema de codificación y códigos, conceptos o términos de otro sistema de codificación que tenga los mismos o similares significados.

Las referencias cruzadas permiten que conceptos de SNOMED CT mantengan una correspondencia con otros recursos terminológicos de uso clínico. Estas referencias se crean de

acuerdo a un fundamento documentado, para un fin determinado o con objeto de cubrir diferentes casos de uso. Por ejemplo, una terminología puede actuar para el registro y una clasificación, con la que se han mantenido referencias cruzadas, puede servir para la explotación de datos con fines epidemiológicos.

La precisión de la correspondencia entre los sistemas de codificación que son mapeados depende del alcance de ambos, del nivel de detalle que mantienen uno y otro esquema y la precisión que se quiere alcanzar en el establecimiento de las referencias cruzadas para cubrir los diferentes casos de uso previstos.

Es habitual generar referencias cruzadas entre SNOMED CT y la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) de la OMS. SNOMED CT mantiene tablas actualizadas de correspondencias a las últimas ediciones de la Clasificación Internacional de Enfermedades, CIE-9-MC y CIE-10¹⁶². Como SNOMED CT es mucho más granular, mantiene una mayor precisión a la hora de identificar los fenómenos clínicos sin ambigüedad y suele usarse como *terminología de interfaz* o como *terminología de referencia*. La Clasificación Internacional de Enfermedades mantiene clases que facilitan la agrupación de términos y, generalmente, aporta datos clínicos codificados para registros como el CMBD. Además, la existencia de clases misceláneas de CIE-9-MC no aconseja su uso como terminología de interfaz, ya que podría darse el caso de clasificar algunas patologías de forma ambigua dentro de clases misceláneas del tipo “otras enfermedades”, lo que carece de utilidad para la toma de decisiones.

El establecimiento de referencias cruzadas entre diversos recursos terminológicos resulta ser un proceso complejo, que no siempre aporta resultados o correspondencias 1 a 1. Por ejemplo, en la figura 57 podemos ver el concepto de SNOMED CT “asma” y sus correspondencias con CIE-9-MC y CIE-10. En este caso, la correspondencia establecida es del tipo 1 a 1, ya que identifica un código SNOMED CT y lo mapea a un solo código CIE-9-MC y CIE-10.

¹⁶² Las correspondencias son validadas por expertos clínicos y se distribuyen a los países miembros de la IHTSDO como un recurso de SNOMED CT. En el caso de las referencias cruzadas a la CIE el recurso ha sido elaborado por la *National Library of Medicine (NLM)* de los Estados Unidos. SNOMED CT también incluye correspondencias con: CIE-O-3 y LOINC. Además, facilita el mapeo entre las diferentes versiones de la terminología.

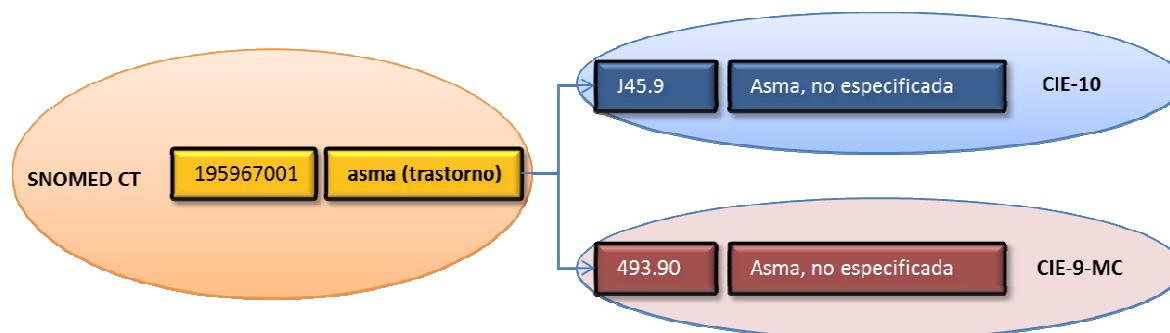


Figura 57. Establecimiento de referencias cruzadas 1 a 1 entre un concepto SNOMED CT y sus correspondencias con CIE-9-MC y CIE-10. Fuente: elaboración propia.

En la siguiente **figura 58**, puede observarse que cuando un concepto es mucho más granular en SNOMED CT, como por ejemplo “asma por aspirina”, el resultado del mapeo es mucho más impreciso y, por lo general, se produce la situación de que 1 concepto SNOMED CT es mapeado a n conceptos CIE (1 a n).

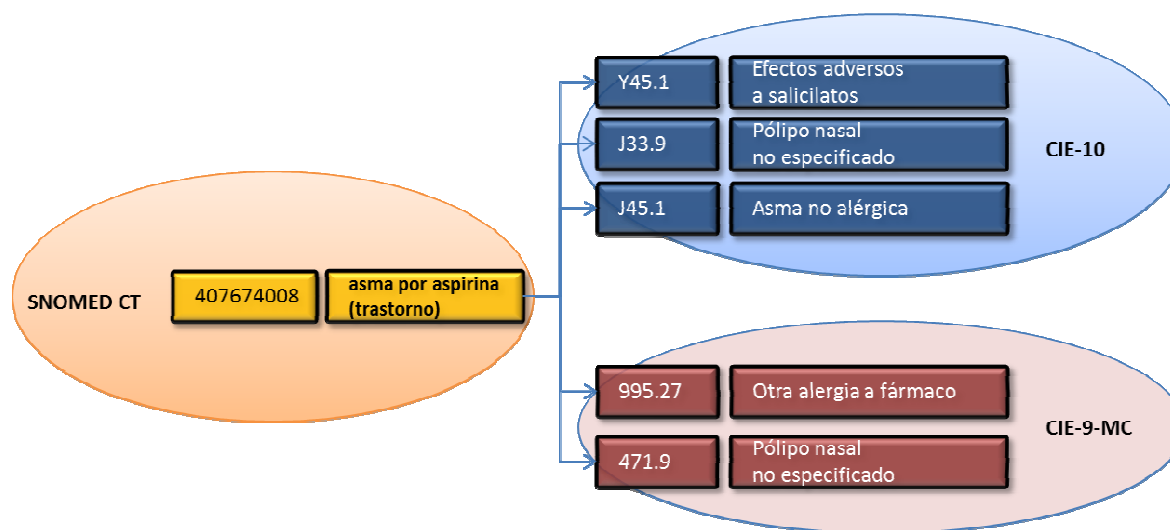


Figura 58. Establecimiento de referencias cruzadas 1 a n entre un concepto SNOMED CT y sus correspondencias con CIE-9-MC y CIE-10. Fuente: elaboración propia.

También puede producirse la situación a la inversa, querer establecer un mapeo entre CIE y SNOMED CT, lo que suele ser muy poco recomendable. En este caso la mayoría de los códigos CIE son del tipo 1 a n. Por ejemplo, el código CIE-9-MC 493.90 *asma no especificada* mantiene referencias cruzadas con 51 códigos de SNOMED CT. Otras situaciones frecuentes que pueden darse en los mapeos entre estas clasificaciones son: 1 a 0 (un concepto SNOMED CT no

mantiene una referencia cruzada con CIE, que suele ocurrir con muchas de las jerarquías de SNOMED CT) y n a 1 (un número importante de conceptos SNOMED CT son mapeados a un mismo código CIE, lo que suele ocurrir de manera habitual). Tal y como hemos comentado al ser SNOMED CT más granular muchos conceptos van a parar a una misma clase de CIE.

En la elaboración de subconjuntos es importante generar referencias cruzadas que pueden tener diversos usos. No obstante, hay que tener en cuenta la situación de estos mapeos y afrontar que, al ser recursos que mantienen propósitos distintos, no siempre pueden mantener un nivel de correspondencia exacto.

5.3.11. SNOMED CT en España

España, por medio del Ministerio de Sanidad y Consumo, inicia las negociaciones de ingreso en la IHTSDO en el año 2008 y se consigue la afiliación como miembro ordinario de la organización en abril de 2009¹⁶³. Solamente pueden ser miembros ordinarios de la organización aquellos países que formen parte de la Organización de Naciones Unidas¹⁶⁴. Ser miembro de la organización proporciona ciertos derechos y responsabilidades. Entre los derechos se encuentran:

- Poder distribuir SNOMED CT dentro de su territorio nacional de forma totalmente gratuita, tanto para usuarios individuales, como organizaciones¹⁶⁵.
- Poder disponer de todos los activos terminológicos desarrollados por la organización y de cualquiera de sus actualizaciones o versiones.
- Poder participar con pleno derecho en la Asamblea General y en el Foro de Miembros.

¹⁶³ En el año 2008, el Consejo Interterritorial del SNS, previamente al inicio de las negociaciones, había dado su conformidad a este ingreso.

¹⁶⁴ Queda recogido en el capítulo 4, de los Estatutos de la IHTSDO, dedicado a los miembros y en concreto en su artículo 4.1.2. Otras organizaciones de países no miembros podrán participar en la IHTSDO como afiliados, pagando su cuota correspondiente. Los afiliados pueden disponer de los activos terminológicos, pero no pueden participar en los principales órganos de gestión de la organización: Asamblea General, Consejo de Dirección y Foro de Miembros.

¹⁶⁵ IHTSDO no cobra cuota de afiliados a usuarios individuales u organizaciones de los países miembros. No obstante, existe una cuota que cada país miembro debe abonar anualmente como contribución para el desarrollo de SNOMED CT y las actividades de la asociación.

- Poder contribuir en el desarrollo de los activos de la organización por medio de la participación en los Comités Permanentes, los Grupos de Trabajo, los eventos y los foros que sean convocados a tal efecto.
- Poder usar y extender los activos terminológicos de la organización en beneficio de sus sistemas nacionales.

Con relación a las responsabilidades, cada país miembro debe crear un Centro Nacional de Referencia (CNR) con el propósito de establecer un único punto de contacto entre la organización y la jurisdicción de cada país miembro, que además debe:

- Actuar como interfaz entre la organización.
- Actuar como interfaz con los CNR de otros países miembros.
- Actuar de interfaz para todas las entidades y usuarios en su territorio.
- Representar a la organización dentro de su territorio.
- Distribuir y dar soporte sobre los productos de la IHTSDO.
- Gestionar y controlar el uso de los activos de la IHTSDO a nivel local.
- Apoyar las políticas, procedimientos, reglamentos y buenas prácticas de la organización dentro de su territorio. En circunstancias normales no debe haber contacto directo entre entidades dentro del territorio de un país miembro y la IHTSDO.

En el caso de España, las funciones de representante ante la IHTSDO y la de CNR son asumidas por el MSSSI (186). El CNR distribuye SNOMED CT en España, desde septiembre de 2009, por medio de la activación del *Área de descarga de SNOMED CT*. Según datos del Informe Anual 2012 de la IHTSDO han sido distribuidas, hasta esa fecha, 168 licencias a nivel nacional (123). A nivel de producción el CNR viene desarrollando diferentes productos a partir de la extensión nacional para el SNS y el núcleo internacional de la terminología, como por ejemplo: *subconjuntos, materiales formativos, mapeos, otros derivados, etc.* El CNR dispone también de un servicio de soporte al usuario¹⁶⁶.



¹⁶⁶ Este servicio se presta mediante el correo de contacto: semanticasns@msssi.es

5.4. Activos semánticos para contextos clínicos interoperables

5.4.1. ¿Qué son los activos semánticos?

En la “Joinup”, plataforma de colaboración de la Comisión Europea para compartir y reutilizar soluciones de interoperabilidad por las Administraciones Públicas, se describen los activos semánticos como *“un conjunto de metadatos altamente reutilizable (por ejemplo esquemas xml, modelos de datos genéricos, estructuras de datos basadas en estándares) y datos de referencia (como por ejemplo, listas de términos y códigos, taxonomías especializadas, diccionarios, vocabularios, ontologías, etc.) que se utilizan para el desarrollo de sistemas de gobierno electrónico”* (76).

A partir de esta definición, podemos asumir que un activo semántico es un recurso terminológico que incluye los componentes necesarios para expresar contenido semántico, para un contexto y finalidad determinada, con objeto de que puedan ser interpretados y procesados de forma precisa dentro de un sistema de información. Pueden incluirse como activos semánticos: las clasificaciones, terminologías, tesauros, listas de valores, conjuntos de datos, estructuras normalizadas, arquetipos, etc., que son utilizados de forma habitual por una organización. Además, hay que tener en cuenta, como parte de los activos semánticos, los metadatos que contribuyen a su descripción y reutilización.

Los activos semánticos pueden ser creados a partir de derivados terminológicos, constituidos a partir de vocabularios específicos (terminologías, clasificaciones, tesauros, etc.), por medio de una restricción y selección de los componentes necesarios para un propósito y escenario determinado. Son, por tanto, recursos especializados que se centran en la descripción del significado vinculado a un interés específico y a un uso concreto dentro de un escenario o contexto delimitado y pueden estar formados por conjuntos específicos de valores, datos y metadatos, que aportan un significado formal para la comprensión del contexto y del contenido incluido en los sistemas, además de ser un soporte eficaz para las actividades de registro, recuperación, explotación e intercambio de conocimiento dentro del propio sistema o con otros sistemas.

Los activos semánticos, atendiendo a una estructura jerárquica, se integran en una serie de activos mayores, conocidos como activos de información de las organizaciones, pudiendo ser considerados como una parte de ellos o como una tipología específica dentro de los mismos.

Para su mejor comprensión podemos considerar como activo de información el conjunto de elementos de valor informativo, propiedad de una empresa, institución o individuo que van a reflejar su actividad (232), siendo definidos y gestionados como un producto tangible para que puedan ser entendidos, compartidos, protegidos y explotados de una manera efectiva (293). Entre estos activos de información se encuentran: sistemas de información, bases de datos, repositorios, publicaciones oficiales, etc. (232).

Los activos semánticos son instrumentos desarrollados, seleccionados y mantenidos por expertos con el objetivo de proporcionar soluciones que aseguren, especialmente, la interoperabilidad semántica de la información. En el Marco Europeo de Interoperabilidad se indica que un punto de partida para la interoperabilidad semántica de los servicios públicos europeos de un sector específico es la creación de un conjunto de estructuras y elementos de información que puedan ser usados como activos de referencia (51).

Un activo semántico de referencia, por consiguiente, es un recurso que va a facilitar la comunicación entre diversas organizaciones aportando significados aceptados y puestos en común para un uso compartido. Estos recursos de referencia pretenden también evitar la duplicidad de esfuerzos que supondría su construcción por parte de cada organización y, por tanto, son recursos orientados a su reutilización efectiva. Son, de esta forma, activos basados en el consenso y la colaboración y deben ser aceptados por todos los agentes que intervienen en el proceso de su elaboración.

5.4.2. Descripción de activos semánticos: AMDS

Las acciones de la Comisión Europea, reflejadas a través de los programas ISA e ISA-2 (*Interoperability Solutions for European Public Administrations*) para impulsar la colaboración entre las administraciones públicas europeas con el objetivo de obtener soluciones compartidas que faciliten la interoperabilidad y proporcionen unos procedimientos de actuación comunes (74, 75), han favorecido el desarrollo de plataformas de colaboración como “Joinup”¹⁶⁷, en la que se fomenta la reutilización de activos semánticos en beneficio de proyectos comunes de interoperabilidad dentro del ámbito europeo.

¹⁶⁷ Para más información sobre esta Plataforma se puede consultar: <https://joinup.ec.europa.eu/>

Para la descripción de estos activos semánticos, en dicha plataforma, se definió un esquema de descripción de metadatos denominado ADMS (*Asset Description Metadata Schema*) (77)¹⁶⁸ que permite a las administraciones públicas, empresas, organismos de normalización y mundo académico describir activos semánticos a nivel de metadatos para que puedan ser accesibles desde un único punto de acceso, facilitando de este modo su reutilización y posterior implementación. ADMS es un esquema normalizado que tiene por objeto ayudar a los editores de activos semánticos a documentar y representar de forma abstracta el contenido intelectual incluido en los activos por medio de la descripción de una serie de metadatos (155). Este esquema reutiliza a su vez otros esquemas o vocabularios para la definición de metadatos como: *Dublin Core*¹⁶⁹, *DCAT*¹⁷⁰, *FOAF*¹⁷¹ y *SKOS*¹⁷².

Los metadatos del esquema se dividen en tres grupos: obligatorios, recomendados y opcionales. Los metadatos de carácter obligatorio son: *categoría, tipo, tema, nombre, descripción, editor, fecha de última modificación*. Entre los metadatos de tipo recomendado podemos encontrar: *estado, nivel de interoperabilidad, contacto, palabras clave, idioma, versión, cobertura geográfica, etc.* Y entre los metadatos opcionales se encuentran: *nombre alternativo, identificador del activo, última versión, próxima versión, ejemplo, fecha de creación y observaciones a la versión*.

¹⁶⁸ ADMS ha sido creado dentro del Programa ISA de la Comisión Europea y fue publicado por primera vez en la plataforma Joinup. Su principal objetivo es la descripción de activos semánticos compartidos, es decir, vocabularios, conjuntos de valores, listas de códigos, taxonomías, clasificaciones, terminologías, ontologías, etc.

¹⁶⁹ Dublin core es un modelo de metadatos elaborado por la Dublin Core Metadata Initiative (DCMI). Para más información se puede consultar: <http://dublincore.org/>

¹⁷⁰ DCAT (del inglés, *Data Catalog Vocabulary*) es un estándar de la W3C que funciona como un vocabulario diseñado para facilitar la interoperabilidad entre los catálogos de datos publicados en la Web, basado en el Marco de Descripción de Recursos (RDF, del inglés *Resource Description Framework*). Para más información se puede consultar: <http://www.w3.org/TR/vocab-dcat/>

¹⁷¹ FOAF (del inglés, *Friend Of A Friend*) es un proyecto de ontología legible para las máquinas que describe a las personas, sus actividades y sus relaciones con otras personas y objetos en la Web. FOAF utiliza tecnología RDF del W3C y el lenguaje de marcado para descripción de ontologías OWL. Para más información se puede consultar: <http://xmlns.com/foaf/spec/>

¹⁷² SKOS (del inglés, *Simple Knowledge Organization System*) es un estándar del W3C basado en RDF que proporciona un modelo para representar la estructura básica y el contenido de esquemas conceptuales, tales como: listas encabezamientos de materia, taxonomías, clasificaciones, tesauros y cualquier tipo de vocabulario controlado. Para más información se puede consultar: <http://www.w3.org/2004/02/skos/>

El esquema ADMS ha sido adoptado como estándar por la *World Wide Web Consortium (W3C)* (313) siendo un perfil de uso de DCAT para datos abiertos enlazados.

```
<rdf:Description rdf:about="http://joinup.ec.europa.eu/asset/adms/release/100">
<rdf:type rdf:resource="http://www.w3.org/ns/adms#SemanticAsset"/>
<adms:contactPoint rdf:resource="http://publications.europa.eu/mdr/contact.jsp"/>
<adms:interoperabilityLevel rdf:resource="http://purl.org/adms/interoperabilitylevel/Semantic"/>
<adms:metadataDate rdf:datatype="http://www.w3.org/2001/XMLSchema#date">2013-03-
07</adms:metadataDate>
<adms:metadataLanguage rdf:resource="http://id.loc.gov/vocabulary/iso639-1/en"/>
<adms:metadataPublisher rdf:resource="http://ec.europa.eu/" />
<adms:status rdf:resource="http://purl.org/adms/status/Completed"/>
<dcterms:type rdf:resource="http://purl.org/adms/assettype/NameAuthorityList"/>
<dcterms:name xml:lang="en">Continents NAL</dcterms:name>
<dcterms:publisher rdf:resource="http://ec.europa.eu/" />
<dcterms:created rdf:datatype="http://www.w3.org/2001/XMLSchema#dateTime">2012-04-
18T00:00:00+0200</dcterms:created>
<dcterms:description xml:lang="en"> This table provides a list of continents. It is an internal table
used at the Publications Office of the EU derived from the Countries authority
table</dcterms:description>
<dcterms:created rdf:datatype="http://www.w3.org/2001/XMLSchema#dateTime">2013-04-
07T00:00:00+0200</dcterms:created>
<dcterms:spatial rdf:resource="http://www.geonames.org/6695072"/>
<dcterms:subject rdf:resource="http://eurovoc.europa.eu/4488"/>
</rdf:Description>
```

Figura 59. Ejemplo de descripción de un activo semántico con ADMS-RDF.

Fuente: elaboración propia.

5.4.3. Activos semánticos: criterios para la selección de términos y vocabularios.

Para preservar la precisión y poder intercambiar la información con garantías es necesario utilizar vocabularios clínicos controlados que cumplan con una serie de criterios o características. Imaginemos un posible registro orientado a la recogida de la información relacionada con la administración de vacunas infantiles, este registro podría contener los diferentes elementos de información necesarios para reflejar dicha actividad. Uno de estos elementos podría ser una variable de información donde se recoge la vacuna administrada a un paciente. Un recurso específico que podría formar parte de ese registro de vacunaciones sería un conjunto de valores, previamente seleccionados de una terminología especializada o de dominio, donde se especifiquen de forma precisa las vacunas aceptadas para ese elemento de información. Pero, *¿cuáles son las características que debería tener el vocabulario? ¿Y cuáles son los criterios a considerar para la selección de los términos que deben conformar el activo semántico?*

Los trabajos del profesor Cimino han sido un importante referente para la selección de terminologías que deben operar en sistemas electrónicos de la salud. Cimino presentaba en su *desiderata* (47) una serie de aspectos claves que deben considerarse para la selección de términos y vocabularios controlados que interactúan en los sistemas de información clínica, como son: una orientación hacia la representación de conceptos, un contenido estable y persistente, el uso de identificadores no semánticos o códigos que no expresen significado, la generación de definiciones formales basadas en relaciones entre los conceptos, la polijerarquía para expresar estas relaciones, el rechazo al uso de conceptos misceláneos o ambiguos, la necesidad de granularidad múltiple, la representación del contexto y el mantenimiento continuado de estos recursos que permita su evolución acorde con los tiempos y necesidades.

Por otro lado, proyectos de interoperabilidad a nivel europeo, como epSOS, han tenido en cuenta estas cualidades y han determinado una serie de criterios de selección para los sistemas de codificación¹⁷³, como son (81):

- Debe ser un estándar reconocido a nivel internacional. Se trata de valorar la ventaja que tiene su uso por los diferentes países y su elaboración a partir de expertos con una vasta experiencia en la implementación de terminología y su aplicación clínica. También se ha tenido en cuenta que estos sistemas de codificación mantienen una serie de directrices de aplicación que se utilizan a nivel internacional, así como pautas de mantenimiento.
- Debe ser un estándar en uso. El vocabulario debe ser utilizado en los sistemas de información.
- Es recomendable la existencia de una traducción en diferentes idiomas. Debe existir una traducción a diferentes idiomas o reglas editoriales que faciliten su traducción. Se entiende que si existe la traducción de un vocabulario a un idioma nacional deben haberse realizado las validaciones pertinentes y, además, debe mantener una alineación con su versión original.

¹⁷³ Estos sistemas de codificación han formado parte de los servicios semánticos transfronterizos necesarios para el pilotaje a nivel europeo de la historia clínica resumida y la prescripción electrónica, conformando el denominado *epSOS MVC (del inglés, epSOS Master Value Catalogue)* (81). Este catálogo es un resultado del Grupo de Trabajo 3.5 dedicado a servicios semánticos dentro de este proyecto. Este catálogo maestro reúne un conjunto de estándares y términos seleccionados a partir de los mismos, con el objetivo de aportar valores normalizados de uso común para los países participantes en el proyecto epSOS (162).

- Tiene que disponer de un proceso de mantenimiento. El sistema terminológico debe disponer de un proceso de mantenimiento y actualización normalizado y dinámico.
- Tienen que existir sistemas o servicios de transcodificación. Estos servicios o sistemas deben estar relacionados con sistemas oficiales que permitan el mantenimiento de referencias cruzadas para la transcodificación de términos entre diferentes vocabularios.
- Debe ser fácilmente implementable. El sistema de codificación debe tener una base metodológica sólida que tenga en cuenta tanto los aspectos sintácticos, como semánticos.
- Coste de licencias, implementación y mantenimiento. El coste por licencias, implementación y mantenimiento debe ser razonable. La inversión no debería ser un condicionante para su implementación y uso.

Pocas terminologías pueden cumplir con todos estos criterios, SNOMED CT es una de ellas. Cabe destacar que SNOMED CT es el estándar terminológico con mayor representación dentro del Catálogo Maestro de Valores del proyecto epSOS, teniendo en cuenta el número de variables para las que ofrece cobertura (162).

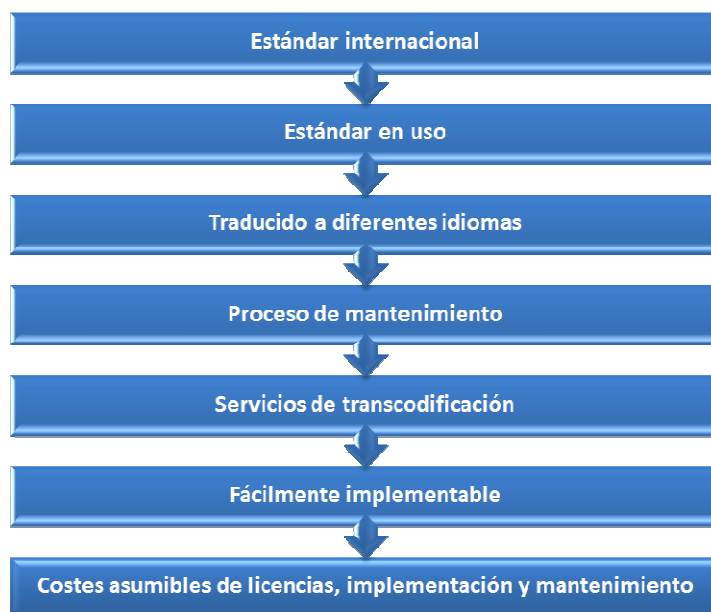


Figura 60. Criterios de selección de sistemas de codificación del proyecto epSOS.
Fuente: elaboración propia.

Además, de estos criterios relacionados con los sistemas de codificación, el Grupo de Trabajo 3.5 de epSOS, también ha establecido también unos criterios para la selección de conceptos (81), como son:

- Relevancia de los conceptos. El proyecto viene a establecer una necesaria relevancia y pertinencia de los conceptos en relación con el alcance de los documentos a intercambiar.
- Frecuencia de uso. Se trataría de seleccionar por frecuencia de uso aquellos conceptos relevantes para los contextos y dominios establecidos.
- Gravedad. Hay que considerar las posibles consecuencias asistenciales y de seguridad que pueden existir ante la ausencia de un concepto.
- Aceptabilidad clínica. El proceso de elección de términos debe ser minucioso, resultando ser un proceso muy exigente y costoso en tiempo. Esta actividad debe implicar a especialistas de los diversos países miembros, que deben atender a consideraciones lexicográficas, reglas sintácticas y ortográficas para su conformidad y, fundamentalmente, al reconocimiento del uso clínico para su aceptación.
- No ambigüedad. Los términos ambiguos e imprecisos deben ser evitados.
- Coherencia y sistematización. Las decisiones y reglas de selección deben ser coherentes con el sistema terminológico elegido.
- Suficiente información para la toma de decisiones clínicas. La terminología a utilizar debe ser evaluada y seleccionada para actuar con el nivel de precisión adecuado, llegando al nivel de granularidad requerido para la toma de decisiones clínicas.
- Códigos libres de significado. El sistema de codificación debe ser libre, carente de significado, e independiente de la jerarquía en la que se ubica el código.
- Persistencia de los identificadores. Los códigos no deben ser reutilizados cuando un código queda obsoleto o inactivo. La reutilización de códigos afecta en la recuperación de la información con efecto histórico.



Figura 61. Criterios de selección de conceptos del proyecto epSOS.
Fuente: elaboración propia.

Además, de estos criterios para la selección de los términos enmarcados dentro del proyecto epSOS, podríamos tener en cuenta otros factores, como son:

- La experiencia clínica y las necesidades funcionales. El día a día de los profesionales de la salud es una fuente imprescindible a considerar para una buena gestión terminológica. La recogida de necesidades y su atención son un elemento ineludible para poder contar con un recurso adecuado, práctico, dinámico y rentable. Estos métodos empíricos deben servir, además, para conseguir la aceptación del recurso por parte de los profesionales que van a utilizarlo, siendo un instrumento para la implicación y motivación del profesional en el desarrollo de los sistemas de información. Para ello, hay que tener en cuenta la lógica asistencial y determinar qué roles profesionales son necesarios para participar en la confección del recurso terminológico. El papel de profesional de la salud debe ser el de validador de la terminología, quedando otras actividades técnicas bajo la responsabilidad de documentalistas e informáticos. Con relación a la selección de conceptos no se debe atender exclusivamente al factor de uso frecuente, sino a las propias necesidades del profesional y del paciente que debe ser atendido. Por este motivo, hay que determinar los instrumentos que faciliten un proceso de mantenimiento constante mediante la observación de estas necesidades. No

obstante, el criterio de selección por frecuencia de uso puede ser un recurso editorial interesante para la producción de las primeras versiones de un activo semántico¹⁷⁴.

- El uso de fuentes documentales. Este factor es clave para constatar la fiabilidad de los valores. En el caso anteriormente mencionado, el registro de vacunaciones, para su confección se podrían utilizar como fuentes de referencia los diferentes calendarios de vacunación infantil publicados por cada Comunidad Autónoma. Por ejemplo, la Comunidad Autónoma de Madrid dispone de un calendario que incluye un conjunto muy delimitado de vacunaciones: hepatitis B, difteria, tétanos, tos ferina, sarampión, rubéola, varicela, etc. (230). Este recurso podría servir de base para la selección de los componentes esenciales que pueden formar parte del activo semántico y, del mismo modo, puede ser el referente para descartar elementos del estándar terminológico que no deben usarse. Por tanto, pueden facilitar la delimitación de términos y un uso y recuperación apropiados.
- La legislación vigente. La legislación es otro factor que puede condicionar la selección de unos valores frente a otros posibles. En algunos casos, como por ejemplo algunas variables de los informes incluidos en el Real Decreto 1093/2010 del CMDIC (240), se incluyen valores de uso obligatorio. En este caso, la legislación es también un elemento para la restricción y delimitación de esos valores. El uso previo de una terminología clínica normalizada a nivel internacional, para determinar estos valores, debe ser tenido en cuenta por los estamentos reguladores, ya que puede facilitar en gran medida los proyectos de interoperabilidad transfronteriza.

Los propios sistemas de información y las aplicaciones informáticas podrían ser considerados como otro factor determinante para la selección de términos, ya que pueden condicionar su uso, estableciendo limitaciones para su implementación o imponiendo restricciones en campos de información (como puede ser la limitación de una entidad por número de caracteres). También podrían afectar al registro y recuperación eficiente de la información, no pudiendo integrar sistemas de búsqueda predictiva, listas de validación, casillas de verificación, listas desplegables, etc. Esta consideración es un grave error, pues el sistema no debería ser un

¹⁷⁴ En este sentido podríamos aplicar el “principio de Pareto” o la “regla del 80-20” que vendría a indicar que con unos pocos términos podemos alcanzar un alto porcentaje de lo más usado frecuentemente.

condicionante para el progreso y mejora de los procesos asistenciales. A pesar de ello, muchos sistemas y organizaciones se ven abocados a complejos desarrollos, que frecuentemente conllevan importantes implicaciones económicas, para hacer posible su evolución.



Cuarta parte

PRODUCCIÓN Y APLICACIÓN DE ACTIVOS SEMÁNTICOS

CAPÍTULO 6. Modelo de producción de activos semánticos y su aplicación al estudio de caso

6.1. Propuesta de modelo para el desarrollo de activos semánticos basados en estándares

El modelo de producción de activos semánticos que se presenta a continuación se fundamenta en tres premisas: a) atender una necesidad clínica previamente identificada, b) utilizar estándares internacionales para su definición y, por último, c) facilitar la interoperabilidad semántica entre sistemas electrónicos de salud.

La propuesta parte de la idea de un sistema básico de producción, donde se transforman entradas (inputs), por medio de un conjunto de actividades previamente definidas (procesos), en salidas (outputs). Para cada etapa se determinan una serie de *inputs* que proceden del entorno y que van a aportar los conocimientos previos necesarios para su proceso de transformación, a continuación se determinan las operaciones necesarias para su tratamiento y desarrollo, que permitirán obtener uno o varios *outputs*, a modo de productos o componentes, que integrarán o facilitarán el desarrollo del activo semántico. En este esquema de producción, los *inputs* y *outputs* que forman parte de cada etapa del modelo se han abordado principalmente desde un punto de vista funcional.

Hay que señalar que aunque se toma como base un proceso básico de producción, el modelo se desarrolla a partir de los datos, pruebas o indicios que se van obteniendo en cada etapa y que deben hacer que se constituya como un modelo basado en la evidencia. Las claves del modelo se centran en un análisis progresivo del conocimiento que se obtiene del dominio clínico, con la misión de elaborar recursos semánticos que puedan favorecer la mejora cualitativa y la evolución del propio objeto de estudio, los procedimientos implicados y los sistemas de información involucrados.

El patrón de producción sigue un procedimiento sistemático que se compone de una serie de fases o etapas correlativas. Cada fase, a su vez, se complementa con una serie de actividades

que facilitan la toma de decisiones y la elaboración de cada componente del activo semántico. El modelo mantiene como referencia la obtención de tres elementos básicos que van a formar parte de estos recursos organizacionales: *el modelo de información, el modelo de significado y los metadatos*. Estos tres elementos básicos son normalizados a partir de los estándares previamente seleccionados: la *norma UNE-EN-ISO 13606* para el modelo de información, la terminología clínica *SNOMED CT* para los recursos de significado y el esquema *ADMS* para la representación de metadatos.

Este modelo de producción se fundamenta en las siguientes fases o etapas:

1. Fase de definición del modelo de información (UNE-EN-ISO 13606).
2. Fase de definición del modelo de conceptos o significado (SNOMED CT).
3. Fase de asignación de metadatos (ADMS).

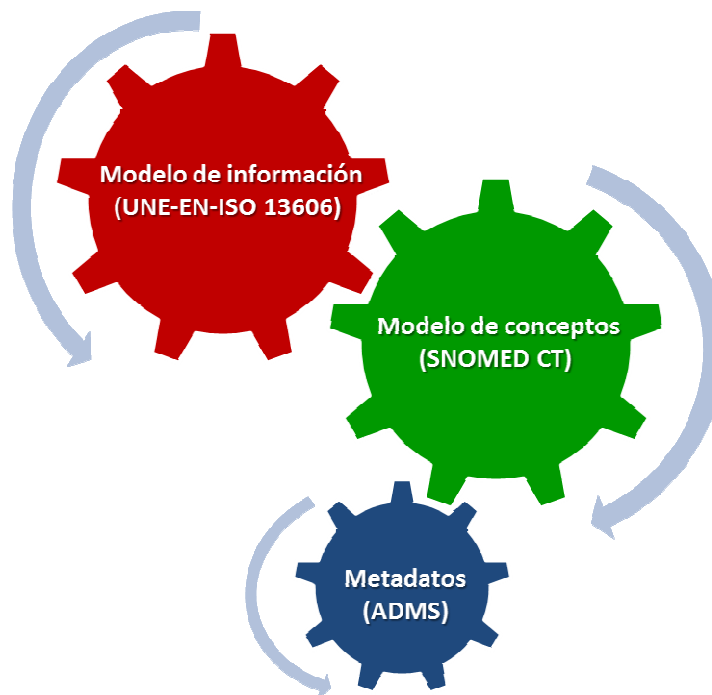


Figura 62. Fases de producción de activos semánticos.
Fuente: elaboración propia.

En la primera fase, la de definición del modelo de información, se busca concretar y normalizar la estructura que delimita el contexto del dominio a representar. Se trata de una etapa clave para la producción del activo semántico, ya que en ella se definen las entidades que,

atendiendo a un contexto clínico determinado, formarán parte del recurso. En esta fase se analiza el continente que debe envolver al activo semántico, su columna vertebral, y se propone el conjunto mínimo de datos que debe conformarlo. Este conjunto debe atender a criterios de relevancia, proporcionando la información clínica imprescindible que debe ser compartida en un entorno interoperable. Para la normalización de la estructura definida se va a utilizar el modelo de referencia UNE-EN-ISO 13606.

El conjunto de actividades a desarrollar en esta fase son:

- Representación de la definición funcional por medio de un mapa mental.
- Representación de la estructura funcional en versión CMDIC.
- Normalización del modelo de información con UNE-EN-ISO 13606: estructura de clases.
- Normalización del modelo de información con UNE-EN-ISO 13606: arquetipo.

Con la segunda fase, de definición del modelo de conceptos o significado, se pretende conseguir una serie de recursos terminológicos que definan con precisión la estructura del modelo de información y los valores asociados a cada entidad de esa estructura. Estos recursos terminológicos conforman subconjuntos derivados de SNOMED CT, estándar terminológico de referencia utilizado como base conceptual para esta investigación.

El conjunto de actividades a desarrollar en esta fase son:

- Elaboración del subconjunto de variables que representa las entidades de la estructura del modelo de información.
- Elaboración de los subconjuntos de valores que representan los conceptos admitidos en cada variable de la estructura del modelo de información.
- Establecimiento del enlace terminológico (*binding*) entre los subconjuntos desarrollados y el modelo de información establecido.

Por último, la fase de asignación de metadatos, incluye los metadatos para la descripción del activo semántico completo y de los diferentes recursos contenidos en el mismo. Para esta investigación se toma como referencia los metadatos definidos en el esquema ADMS. Para la

definición del activo semántico se incluyen todos los metadatos obligatorios (*categoría, tipo, tema, nombre, descripción, editor, fecha de última modificación*) y, además, se añaden un conjunto de metadatos recomendados (*versión, palabras clave, idioma, nivel de interoperabilidad, identificador del activo, fecha de creación y observaciones a la versión*). Para la definición de los componentes que forman parte del activo (como por ejemplo los subconjuntos terminológicos) se utilizan los siguientes metadatos: *nombre, tipo, propósito, identificador del subconjunto (subsetID), versión, idioma, terminología, número de conceptos, fecha de creación y fecha de última modificación*.

Existe una excepción, que son los metadatos para definición del arquetipo, ya que el editor de arquetipos *LinkEHR* incluye un conjunto previamente definido y no modificable, compuesto por¹⁷⁵: *concepto (nombre), descripción, ciclo de vida, versión (versión), lenguaje original (idioma), derechos de autor, palabras clave (palabras clave), propósito (descripción), uso, no usar para, otros detalles (observaciones a la versión), autor, organización, correo electrónico, fecha de versión del arquetipo (fecha de última modificación) y otros contribuidores*.

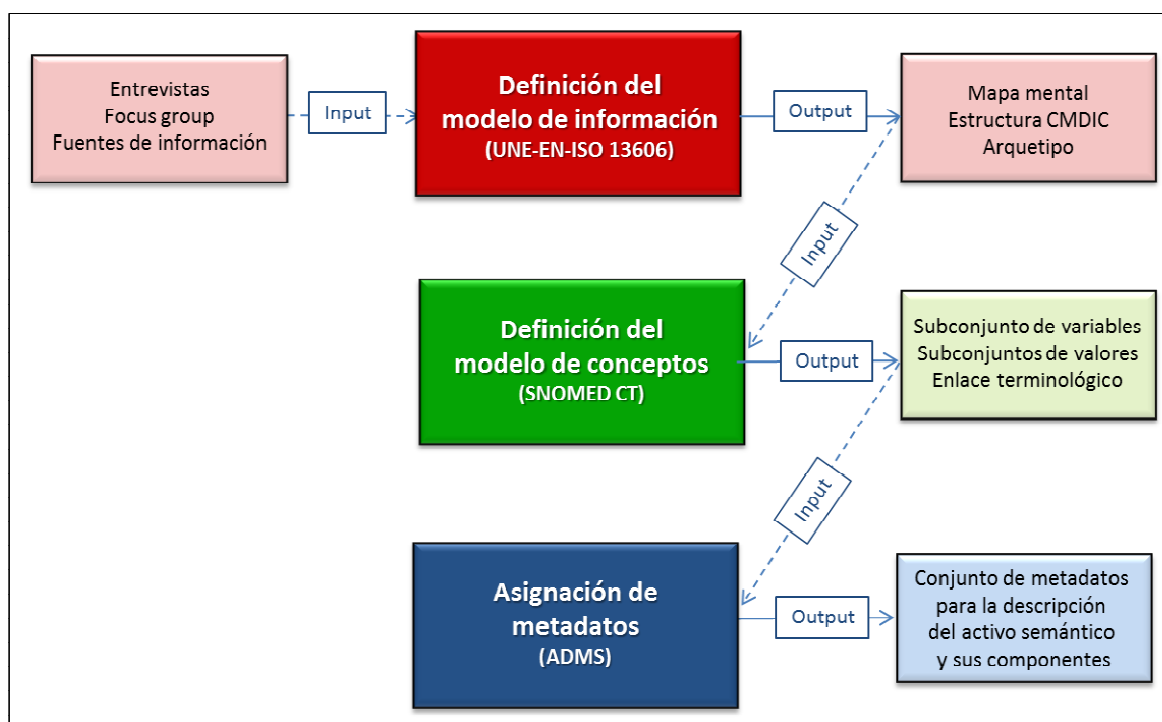


Figura 63. Modelo de producción de activos semánticos.

Fuente: elaboración propia.

¹⁷⁵ Entre paréntesis se incluyen las equivalencias con ADMS.

6.2. Aplicación del modelo al estudio de caso: definición del modelo de información

6.2.1. Definición del modelo de información del Informe Clínico de Interconsulta

El *Informe Clínico de Interconsulta (ICI)* es un modelo que representa la derivación de un paciente desde la Atención Primaria a la Atención especializada. En el apartado 1.3.3.2 de esta investigación se describen las fuentes de información relacionadas con el contenido del informe clínico propuesto. Hay que señalar que este informe representa de forma exclusiva el documento de derivación del paciente desde nivel asistencial primario al nivel especializado, pero no incluye el informe de resultados del especialista que atiende al paciente.

Tal y como se explicó en el epígrafe 1.3.3.2, para la definición del ICI se han entrevistado a 12 profesionales en activo. Todas las entrevistas se han centrado en conocer la opinión de los profesionales sobre el contenido clínico imprescindible que debería estar presente en este informe. En concreto, se les ha realizado a todos la misma pregunta *¿qué variables clínicas o campos de información relevantes considera que deberían estar presentes, de forma imprescindible, en un Informe de Interconsulta interoperable?* Se han descartado las preguntas relacionadas con los datos administrativos, ya que para este tipo de información se han utilizado como referencia los datos normalizados en el R.D. 1093/2010 (240). De forma complementaria, se han utilizado los siguientes documentos: Hoja de interconsulta del Servicio Madrileño de Salud (ver anexo V), Anexo 27 del Decreto 178/2005 de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias (62) y diferentes documentos relacionados con criterios de interconsulta (174, 197, 257, 275).

6.2.2. Representación de la estructura funcional como mapa mental

La estructura funcional, definida a partir de las entrevistas y el estudio de las fuentes bibliográficas realizado, puede ser representada de forma básica e inicial por medio de un mapa mental. Un mapa mental es una clase de diagrama que intenta representar de forma gráfica y organizada los componentes de un sistema conceptual y las relaciones entre ellos (123). Este diagrama es frecuentemente utilizado por grupos de expertos para un análisis funcional de las entidades que componen las diferentes estructuras de los documentos clínicos. En la figura 64 se presenta el mapa mental que sirve de definición básica del ICI.

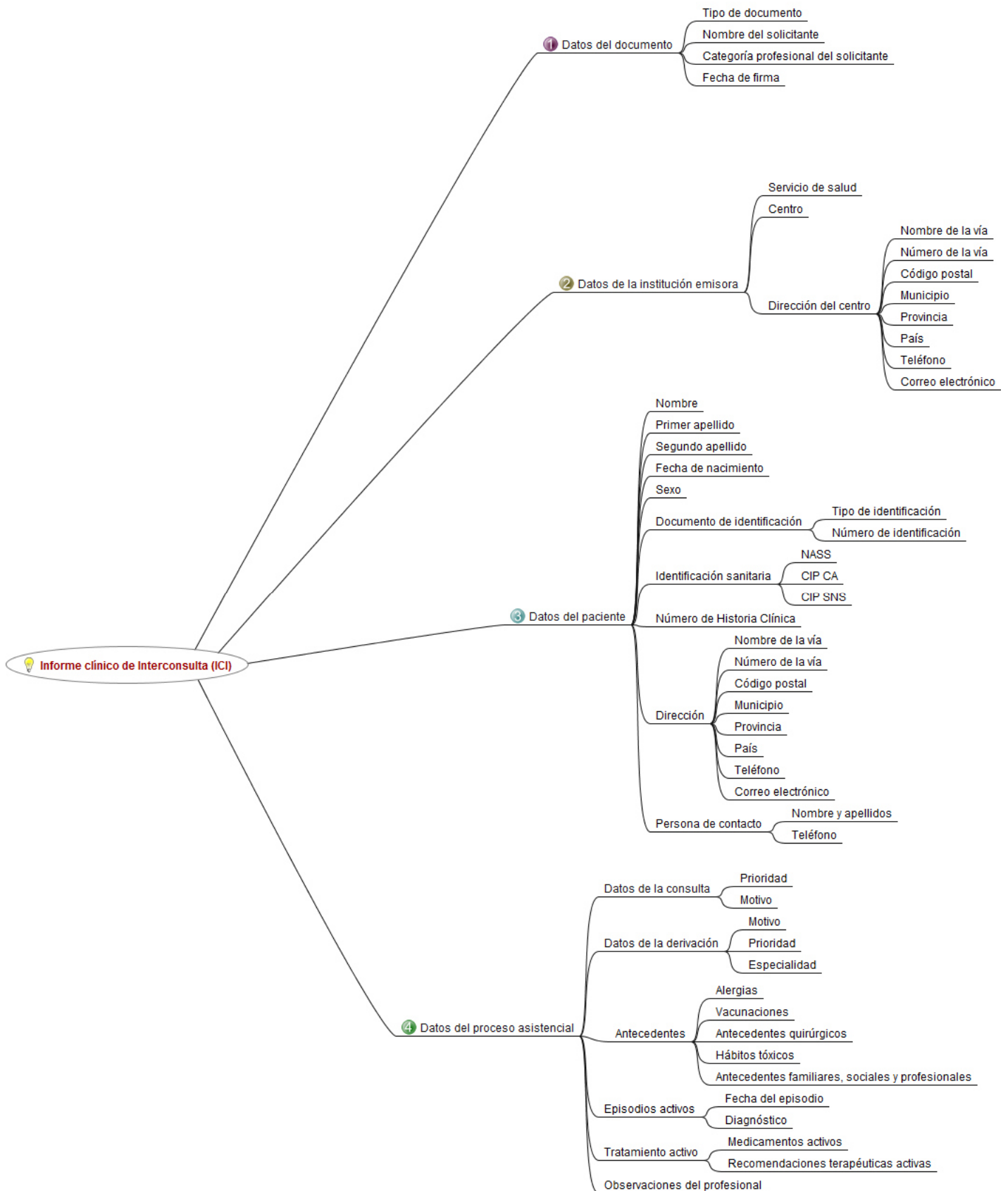


Figura 64. Representación funcional del ICI en formato mapa mental.

Fuente: elaboración propia.

6.2.3. Representación de la estructura funcional en versión CMDIC

El apartado 1.3.2 de esta investigación se centra en la definición de la unidad de análisis y se indica que, como referencia para la formulación del informe propuesto, se han analizado los informes clínicos incluidos en los anexos del Real Decreto 1093/2010, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos a intercambiar en el SNS (240). Las estructuras propuestas en el Real Decreto sirven de esquema para la exposición funcional de este informe con objeto de normalizar sus componentes. De igual manera, se señala que uno de los motivos de selección prioritarios de este estudio de caso ha sido la no inclusión de este informe dentro de los definidos en el R.D. 1093/2010.

A continuación se presentan los resultados del modelo funcional propuesto basados en la estructura definida en los anexos del R.D. 1093/2010 del CMDIC, como referencia principal se ha utilizado la estructura del Anexo IV que se corresponde con el conjunto de datos del Informe Clínico de Atención Primaria (240). Esta versión CMDIC se corresponde con un formato tabla donde se especifican las diferentes secciones, variables, formatos de las variables, tipo de valores correspondiente con cada variable, observaciones y carácter de la variable. Con esta definición se formula una representación funcional avanzada de la estructura del informe propuesto.

Tal y como especifica el CMDIC, en su artículo 2 (240), los documentos clínicos contenidos en los anexos están formados por distintas variables, que conforman su estructura, definidas por las siguientes propiedades:

1. **Denominación o nombre de la variable** (equivalente con etiqueta, campo o elemento de información que forma parte de la estructura del modelo).
2. **Formato de la variable.** Las diferentes variables pueden adoptar un formato determinado para los datos que se registran en las mismas. Estos formatos han sido definidos de una forma funcional y pueden ser del tipo:
 - a. Texto libre (Simple_text)¹⁷⁶: equivale a un formato de texto libre.

¹⁷⁶ La denominación del formato entre paréntesis se corresponde con los tipos de formatos recogidos en la norma UNE-EN-ISO 13606 y que pueden verse en el apartado 4.4.6. Definición de formatos para los tipos de datos.

- b. Fecha (Date): equivale a un formato de fecha.
 - c. Número (INT): equivale a un formato numérico.
 - d. Código y descriptor (CD): equivale a un formato de código más descriptor (Por ejemplo, «195967001 | asma»).
 - e. Código y texto libre (Coded_text): equivale a un formato dual, representado por un formato CD + Simple_Text. Este formato se utiliza para aquellas variables que pueden ser representadas mediante un código más descriptor, pero que pueden necesitar como alternativa el texto libre.
3. **Valores.** Los valores a registrar en una variable atienden al formato previamente identificado. Las variables del tipo Simple_Text pueden completarse con texto libre. Las variables del tipo *Fecha* son representados mediante un valor temporal, que se corresponde con la máscara definida dd/mm/aaaa (día/mes/año). Las variables del tipo INT han de ser completadas con caracteres numéricos.

Con relación a las variables codificadas podemos encontrar: variables del tipo CV (códigos de valores) identifican un solo código, sin ningún tipo de calificador o correspondencia. Este código puede ser numérico, alfanumérico o una combinación de letras, números y otros caracteres. Variables del tipo CD (código y descriptor) incluyen subconjuntos de valores que han sido delimitados. Estas variables han de ser completadas a partir de la selección de uno de los valores del subconjunto predefinido. Las variables del tipo Coded_text presentan como característica principal la dualidad (CD + Simple_Text) al poder incluir un código y descriptor incluido en un subconjunto o, en caso de no existir el valor, un texto libre. El uso de este formato solamente sucede en la *Sección de Datos del Proceso Asistencial* y se produce en el caso de variables que van a representar conceptos clínicos de una amplia extensión (como podrían ser los diagnósticos, los hallazgos clínicos o los procedimientos) cuyos subconjuntos ofrecen una selección de valores de uso frecuente, sin desestimar la posibilidad de que el profesional pueda registrar otro concepto clínico no incluido a priori.

La decisión de inclusión de variables del tipo Coded_text busca priorizar las necesidades de registro de información clínica por encima del propio modelo. No obstante, el texto

libre en estas variables Coded_text puede actuar como un «observatorio terminológico», es decir, pueden servir de apoyo para actualizar y mejorar el subconjunto a partir de las necesidades de registro de los profesionales.

Se ha procurado que el mayor número de variables tengan como valor asociado un formato codificado con descriptores (CD o Coded_text), lo que significa que el valor se encuentra normalizado y codificado y forma parte de los subconjuntos que definen el modelo de significado. Estos subconjuntos de valores son representados por códigos y descripciones de SNOMED CT (subconjunto SCT). Aunque existen ciertas excepciones que no han sido abordadas con SNOMED CT, ya que los datos se corresponden a informaciones locales que habría que extender o, dada su complejidad y elevado número de elementos, desaconsejan su abordaje. Para estos casos, se ha identificado la fuente origen del dato.

4. **Aclaraciones o comentarios.** Se trata de breves comentarios para mejor interpretación del significado de la variable o de la asignación de valores.
5. **CM/R.** Indica el carácter de la variable. Cuando una variable adquiere el carácter de «conjunto mínimo (CM)» su presencia es obligada en el informe. Cuando una variable adquiere el carácter «recomendable (R)» su presencia o no en el informe queda a criterio de cada servicio.

CONJUNTO DE DATOS DEL INFORME CLÍNICO DE INTERCONSULTA (ICI). Derivación de Atención Primaria a Atención Especializada.				
Variable	Formato	Valores	Aclaraciones	CM/R
Sección de datos del documento				
Tipo de documento	CD	Subconjunto SCT	Identifica la tipología documental	CM
Nombre del Solicitante	Simple_text	Nombre + 2 apellidos	Identifica al profesional solicitante de la interconsulta	CM
Categoría profesional	CD	Subconjunto SCT	Incluye valores que representan la categoría profesional del solicitante	CM
Fecha de firma	Date	dd/mm/aaaa	Fecha de emisión del informe.	CM

Sección de datos de la institución emisora del documento					
Servicio de salud		CD	Subconjunto SCT	Incluye valores de las diferentes denominaciones de los servicios de salud del SNS.	CM
Centro		CD	Registro de Centros (REGCESS) ¹⁷⁷	Incluye la denominación de un centro recogido en el Registro General de centros y establecimientos sanitarios (REGCESS) del MSSSI.	CM
Dirección del centro	Nombre de la vía	Simple_text	Texto	Identifica el nombre de la calle en la que se encuentra el centro.	CM
	Número de la vía	INT	00000	Identifica el número de la calle en la que se encuentra el centro.	CM
	Código Postal	INT	00000	Identifica el código postal de la calle en la que se encuentra el centro.	CM
	Municipio	CD	Códigos INE ¹⁷⁸	Identifica los códigos de municipios de la Base de datos del Instituto Nacional de Estadística	CM
	Provincia	CD	Subconjunto SCT	Incluye valores que representan la relación de provincias españolas.	CM
	País	CD	Subconjunto SCT	Incluye una relación de denominaciones de países.	CM
	Teléfono	INT	000000000	Identifica el teléfono de contacto con el centro.	CM
	Correo electrónico	Simple_text	Texto	Identifica el correo electrónico del centro.	R

¹⁷⁷ Para más información sobre este registro se puede consultar: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/prestaciones/regCess/home.htm>

¹⁷⁸ Para más información sobre esta base de datos se puede consultar: <http://www.ine.es/daco/daco42/codmun/codmunmapa.htm>

Sección de datos del usuario o paciente					
Nombre		Simple_text	Nombre	Identifica el nombre del paciente.	CM
Primer apellido		Simple_text	Primer Apellido	Identifica el primer apellido del paciente.	CM
Segundo apellido		Simple_text	Segundo apellido	Identifica el segundo apellido del paciente.	CM
Fecha de nacimiento		Date	dd/mm/aaaa	Identifica la fecha de nacimiento del paciente.	CM
Sexo		CD	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar el sexo del paciente.	CM
Documento de identificación	Tipo de identificación	CD	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar el tipo de documento identificativo del paciente.	R
	Número de identificación	CV	Código de identificación	Identifica el código correspondiente con el tipo de documento de identificación del paciente.	R
Identificación sanitaria	NASS	CV	Código de identificación	Número de Afiliación a la Seguridad Social (NASS).	CM
	CIP de la CCAA	CV	Código de identificación	Código de identificación personal de la CCAA.	CM
	CIP SNS	CV	Código de identificación	Código de identificación del paciente en el SNS.	CM
	Nº de Historia clínica	CV	Código de identificación	Código de identificación de la historia clínica del paciente.	CM
Dirección del paciente	Nombre de la vía	Simple_text	texto	Identifica el nombre del domicilio del paciente.	CM
	Número de la vía	INT	00000	Identifica el número del domicilio del paciente.	CM
	Código Postal	INT	00000	Identifica el código postal del domicilio del paciente.	CM
	Municipio	CD	Códigos INE	Identifica los códigos de municipios de la Base de datos del Instituto Nacional de Estadística	CM

	Provincia	CD	Subconjunto SCT	Incluye valores que representan la relación de provincias españolas.	CM
	País	CD	Subconjunto SCT	Incluye una relación de denominaciones de países.	CM
	Teléfono	INT	000000000	Identifica el teléfono de contacto del paciente.	CM
	Correo electrónico	Simple_text	Texto	Identifica el correo electrónico del paciente.	R
Persona de contacto	Nombre y apellidos	Simple_text	Nombre + 2 apellidos	Identifica a la persona que representa los intereses del paciente. Por ejemplo, un tutor legal, etc.	R
	Teléfono de la persona de contacto	INT	000000000	Identifica el teléfono de contacto de la persona de contacto.	R
Sección de datos del proceso asistencial					
Datos de la consulta	Prioridad de la consulta	CD	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar la prioridad de la consulta.	CM
	Motivo de consulta	CODED_TEXT	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar los motivos de consulta.	CM
Datos de la derivación	Motivo de derivación	CODED_TEXT	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar los motivos de derivación.	CM
	Prioridad de la derivación	CD	Subconjunto SCT	El subconjunto incluye valores para representar la prioridad de la derivación.	CM
	Especialidad	CD	Subconjunto SCT	Incluye la especialidad a la que se deriva al paciente	CM
Antecedentes	Alergias	CODED_TEXT	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar alergias del paciente.	CM
	Vacunaciones	CODED_TEXT	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar las vacunaciones del paciente.	R

	Antecedentes quirúrgicos	CODED_TEXT	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar antecedentes quirúrgicos del paciente.	R
	Hábitos tóxicos	CODED_TEXT	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar hábitos tóxicos.	R
	Antecedentes familiares, sociales y profesionales	CODED_TEXT	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar antecedentes sociales y profesionales.	R
Episodios activos	Fecha del episodio	Date	dd/mm/aaaa	Identifica la fecha del episodio activo.	CM
	Diagnóstico	CD	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar los episodios activos.	CM
Tratamiento	Medicamentos activos	CD	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar los medicamentos activos prescritos.	CM
	Recomendaciones terapéuticas activas	CODED_TEXT	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar las recomendaciones terapéuticas	R
Observaciones del profesional		CODED_TEXT	Subconjunto SCT	Incluye valores para representar posibles observaciones subjetivas del profesional.	R

Tabla 10. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Versión tabla de variables. Fuente: elaboración propia

Observando los valores agrupados de este informe podemos encontrar los siguientes resultados totales relacionados con: secciones, variables, subconjuntos de SNOMED CT y carácter de la variable (tabla 11).

CONJUNTO DE DATOS DEL INFORME CLÍNICO DE INTERCONSULTA (ICI). Resultados totales.				
Secciones	Variables	Subconjuntos SCT	Carácter de la variable	
			CM	R
4	50	23	38	12

Tabla 11. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Resultados totales. Fuente: elaboración propia.

Los resultados del modelo funcional por secciones relacionados con: variables, subconjuntos y carácter de la variable, se presentan en la tabla 12.

CONJUNTO DE DATOS DEL INFORME CLÍNICO DE INTERCONSULTA (ICI). Resultados por secciones.				
Secciones	Variables	Subconjuntos SCT	Carácter de la variable	
			CM	R
Datos del documento	4	2	4	0
Datos de la institución emisora	10	3	9	1
Datos del usuario o paciente	21	4	16	5
Datos del proceso asistencial	15	14	9	6
Totales	50	23	38	12

Tabla 12. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Resultados por secciones.

Fuente: elaboración propia

Los resultados por secciones y número de variables en porcentajes nos muestra que los datos del proceso asistencial ocupan un 30% del total, los datos relacionados con la identificación del paciente el 42%, los datos de la institución un 20% y, por último, los datos relacionados con la identificación del documento un 8%.

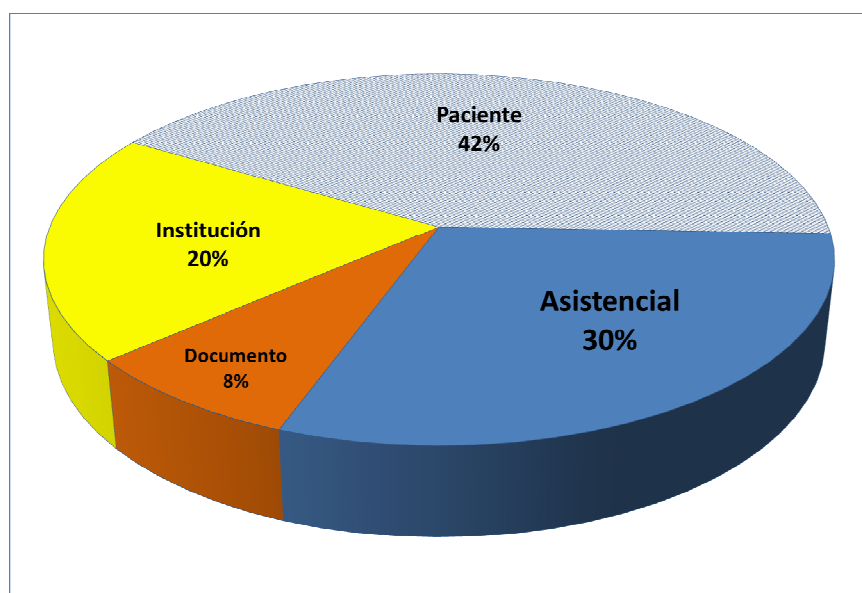


Figura 65. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Variables por sección.

Fuente: elaboración propia.

En cuanto al carácter de la variable obligatoria (CM) y recomendada (R) los resultados del modelo presentan los siguientes datos en porcentajes: 76% son de carácter CM y el 24% tienen un carácter R (ver figura 66).

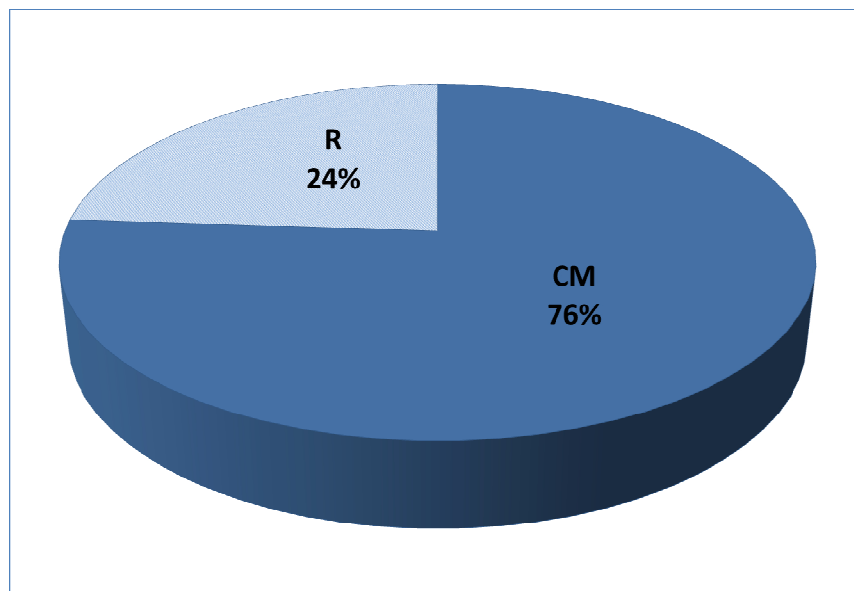


Figura 66. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Carácter de la variable.

Fuente: elaboración propia.

En relación a los resultados del modelo por formatos podemos observar la presencia de seis tipos de formatos: *CD*, *Coded_text*, *Simple_text*, *INT*, *CV* y *Date* (ver tabla 13).

INFORME CLÍNICO DE INTERCONSULTA (ICI). Resultados por formatos.	
Formato	Variables
CD	17
Coded_text	9
Simple_text	9
INT	7
CV	5
Date	3
Totales	50

Tabla 13. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Resultados por formatos.

Fuente: elaboración propia.

Estos resultados por formatos en porcentajes muestran la siguiente distribución: el 34% corresponde con el formato *CD*, un 18% con formato *Coded_text*, otro 18% con el formato *Simple_text*, un 14% con el formato *INT*, un 10% con el formato *CV* y, por último, un 6% se corresponden con el formato *Date* (ver figura 67).

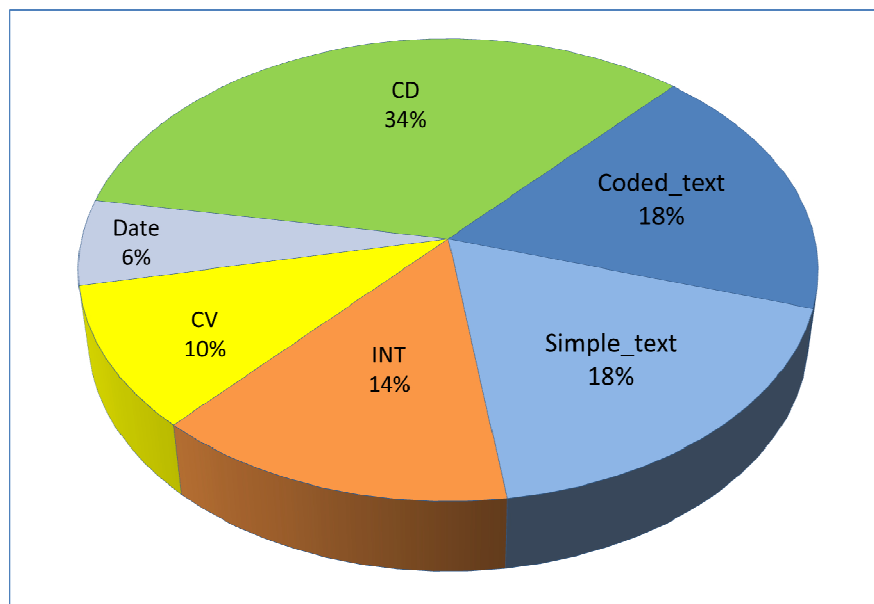


Figura 67. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Formatos en porcentajes.

Fuente: elaboración propia.

Teniendo en cuenta los tipos de formatos, podemos comparar el total de las variables que admiten formatos codificados con relación a variables no codificadas. El total de variables codificadas es 31 (dato que se obtiene de la suma de las variables en formato *CD* + *Coded_text* y *CV*) y las variables que admiten texto libre son 19 (dato de la suma de *Simple_Text*, *INT* y *Date*).

En la figura 68 podemos ver los resultados por formatos codificados frente a los formatos no codificados. El 62% del modelo puede ser codificado, de este total el 46% puede ser codificado con SNOMED CT y un 16% con otros recursos (REGCESS, INE)¹⁷⁹, el 38% restante se correspondería con variables con formatos no codificados (*Simple_text*, *INT* y *Date*).

¹⁷⁹ SNOMED CT podría abarcar como extensión los recursos del REGCESS y los municipios INE. No obstante, dada la amplitud del número de elementos, más de 22.000 (incluyendo solamente los centros públicos y municipios del INE), se ha decidido no abordarlo.

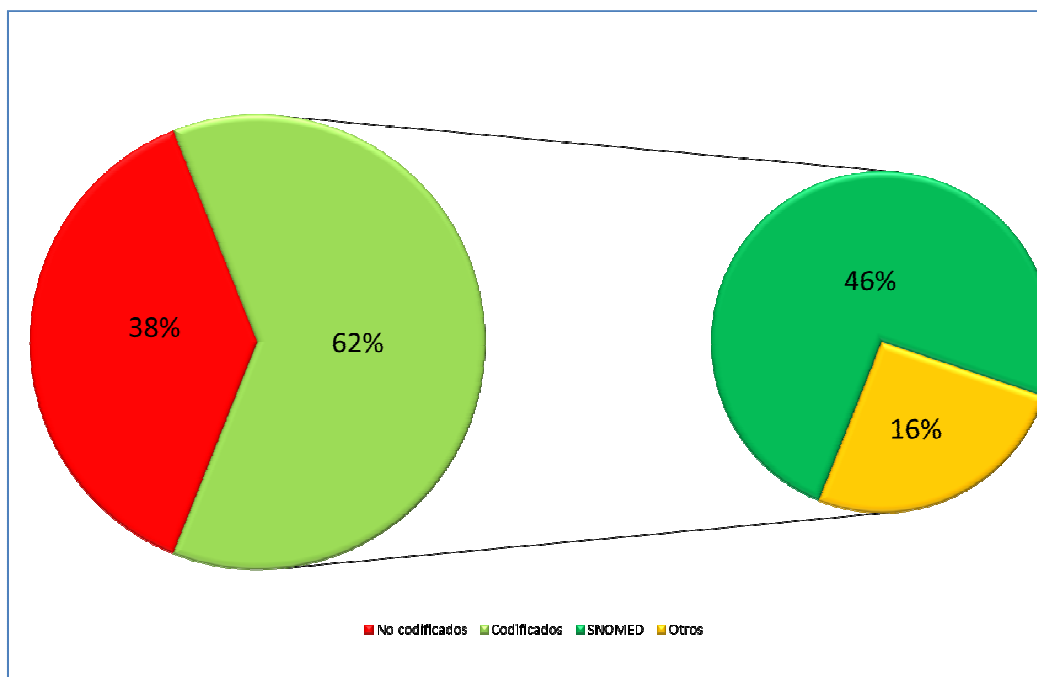


Figura 68. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Resultados por tipos de formato.

Fuente: elaboración propia.

Podemos también observar estos resultados por secciones del documento (tabla 14).

CONJUNTO DE DATOS DEL INFORME CLÍNICO DE INTERCONSULTA (ICI). Resultados por tipos de formatos y sección.					
Tipo de formato	Sección de datos del documento	Sección de datos de la institución	Sección de datos del paciente	Sección de datos del proceso asistencial	Total
	Variables				
CD	2	5	5	5	17
Coded_text	0	0	0	9	9
Simple_text	1	2	6	0	9
INT	0	3	4	0	7
CV	0	0	5	0	5
Date	1	0	1	1	3
Totales	4	10	21	15	50

Tabla 14. Modelo funcional ICI (versión CMDIC). Resultados por tipo de formato y sección.

Fuente: elaboración propia.

6.2.4. Comparativa del ICI con relación a los documentos CMDIC

A continuación se presenta una tabla comparativa del modelo funcional ICI con relación a los ocho modelos representados en el R.D. 1093/2010 del CMDIC (240).

Comparativa ICI / CMDIC. Resultados por secciones y total de variables.					
Informe	Sección datos del documento	Sección de datos de la institución emisora ¹⁸⁰	Sección de datos del paciente	Sección de datos del proceso asistencial	Total variables
Informe Clínico de Interconsulta (ICI)	4	10	21	15	50
Informe Clínico de Alta (ICA)	10	12	21	17	60
Informe Clínico de Consulta Externa (ICCE)	9	12	21	15	57
Informe Clínico de Urgencias (ICU)	10	12	21	17	60
Informe Clínico de Atención Primaria (ICAP)	8	14	24	12	58
Informe de Resultados de Pruebas de Laboratorio (IRPL)	8	19	12	13	52
Informe de Resultados de Pruebas de Imagen (IRPI)	8	19	12	7	46
Informe de Cuidados de Enfermería (ICE)	9	12	22	13	56
Historia clínica Resumida (HCR)	3	2	23	15	43
Totales	69	112	177	124	482

Tabla 15. Comparativa de variables ICI / CMDIC. Fuente: elaboración propia

La figura 69 presenta una comparativa del total de las variables del modelo ICI con relación al total de las variables de los informes del CMDIC.

¹⁸⁰ Los datos de la sección de solicitante de los informes IRPL y IRPI han sido sumados a los datos de la sección de la institución emisora.

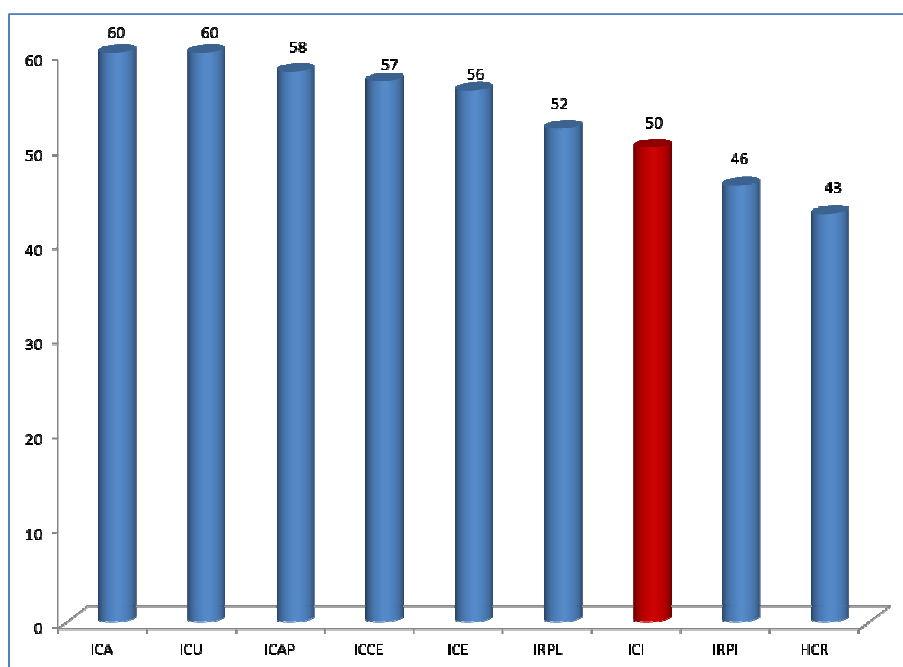


Figura 69. Comparativa ICI/CMDIC por total de variables. Fuente: elaboración propia.

6.2.5. Normalización del modelo de información con la norma UNE-EN-ISO 13606: estructura de clases.

La tabla 16 representa la transformación del modelo funcional ICI al Modelo de Referencia del estándar UNE-EN-ISO 13606. La estructura del modelo funcional es normalizada relacionando cada variable con una clase del modelo de referencia. El modelo de referencia es un modelo jerárquico por lo que es necesario representar las clases superiores para poder llegar a las clases inferiores.

Como el objeto propuesto es un documento o informe clínico, la clase de nivel superior es una composición (*Composition*). Estas composiciones contienen a su vez secciones (clases *Section*) y las secciones se componen de entradas (clases *Entry*). Las entradas pueden contener otras entradas, clústeres o elementos. Por lo general, se utilizan entradas dentro de otras entradas cuando se quieren organizar varios elementos que mantienen algún tipo de relación. Por otra parte, un clúster puede utilizarse dentro de una entrada para presentar elementos en forma de tablas, listas, series o árboles.

Componente o variable del modelo funcional	Modelo de Referencia UNE-EN-ISO 13606	
	Clase	Tipo de dato
Informe Clínico de Interconsulta (ICI)	COMPOSITION	
Sección de datos del documento	SECTION	
Datos del documento	ENTRY	
Tipo de documento	ELEMENT	CD
Nombre del solicitante	ELEMENT	Simple_Text
Categoría profesional	ELEMENT	CD
Fecha de Firma	ELEMENT	Date
Sección de datos de la institución emisora del documento	SECTION	
Datos de la institución emisora del documento	ENTRY	
Servicio de salud	ELEMENT	CD
Centro	ELEMENT	CD
Dirección del centro	CLUSTER	
Nombre de la vía	ELEMENT	Simple_Text
Número de la vía	ELEMENT	INT
Código Postal	ELEMENT	INT
Municipio	ELEMENT	CD
Provincia	ELEMENT	CD
País	ELEMENT	CD
Teléfono	ELEMENT	INT
Correo electrónico	ELEMENT	Simple_Text
Sección de datos del usuario o paciente	SECTION	
Datos del paciente	ENTRY	
Nombre	ELEMENT	Simple_Text
Primer apellido	ELEMENT	Simple_Text
Segundo apellido	ELEMENT	Simple_Text
Fecha de nacimiento	ELEMENT	Date
Sexo	ELEMENT	CD

Documento de identificación	CLUSTER	
Tipo de identificación	ELEMENT	CD
Número de identificación	ELEMENT	CV
Identificación sanitaria	CLUSTER	
NASS	ELEMENT	CV
CIP de la CCAA	ELEMENT	CV
Código SNS	ELEMENT	CV
Nº de historia clínica	ELEMENT	CV
Dirección del paciente	CLUSTER	
Nombre de la vía	ELEMENT	Simple_Text
Número de la vía	ELEMENT	INT
Código Postal	ELEMENT	INT
Municipio	ELEMENT	CD
Provincia	ELEMENT	CD
País	ELEMENT	CD
Teléfono	ELEMENT	INT
Correo electrónico	ELEMENT	Simple_Text
Persona de contacto	CLUSTER	
Nombre y apellidos	ELEMENT	Simple_Text
Teléfono	ELEMENT	INT
Sección de datos del proceso asistencial	SECTION	
Datos de la consulta	ENTRY	
Prioridad de la consulta	ELEMENT	CD
Motivo de consulta	ELEMENT	Coded_Text
Datos de la Derivación	ENTRY	
Motivo de derivación	ELEMENT	Coded_Text
Prioridad de la derivación	ELEMENT	CD
Especialidad	ELEMENT	CD
Antecedentes	ENTRY	
Alergias	ELEMENT	Coded_Text
Vacunaciones	ELEMENT	Coded_Text

Antecedentes quirúrgicos	ELEMENT	Coded_Text
Hábitos tóxicos	ELEMENT	Coded_Text
Antecedentes familiares, sociales y profesionales	ELEMENT	Coded_Text
Episodios activos	ENTRY	
Tabla de episodios activos	CLUSTER	
Fecha del episodio	ELEMENT	Date
Diagnóstico	ELEMENT	CD
Tratamiento activo	ENTRY	
Medicamentos activos	ELEMENT	CD
Recomendaciones terapéuticas activas	ELEMENT	Coded_Text
Observaciones del profesional	ENTRY	
Comentarios	ELEMENT	Coded_Text

Tabla 16. Tabla de correspondencias del modelo funcional con las clases del Modelo de Referencia UNE-EN-ISO 13606. Fuente: elaboración propia

En la siguiente tabla se presenta el resultado del ICI con relación a las clases del Modelo de Referencia UNE-EN-ISO 13606.

Modelo de Referencia UNE-EN-ISO 13606 Clases.	
Clase	Cantidad
COMPOSITION	1
SECTION	4
ENTRY	9
CLUSTER	6
ELEMENT	50
Total	70

Tabla 17. Número de clases ICI con relación al Modelo de Referencia UNE-EN-ISO 13606.

Fuente: elaboración propia.

6.2.6. Normalización del modelo de información con la norma UNE-EN-ISO 13606: **arquetipo ICI**

Para transformar el modelo de clases de la norma UNE-EN-ISO 13606, definido en la tabla 16, en un arquetipo utilizamos como soporte el programa de edición de arquetipos *linkEHR*. Este editor nos permite definir cada clase del modelo de referencia como un componente del arquetipo, que se identificará por el mismo literal de la variable del modelo funcional, columna componente o variable del modelo funcional). Además, el programa presenta su propio conjunto de metadatos.

Como primer paso para la definición del arquetipo ha sido necesario registrar los metadatos que componen el encabezamiento del arquetipo, que son los siguientes:

- **Identificador:** identifica de forma automática la norma, la raíz del arquetipo, el nombre del fichero y la versión. En este caso, CEN-EN13606-COMPOSITION.Informe_Clínico_de_Interconsulta_v3.
- **Concepto:** equivale al concepto que va a identificar el arquetipo. En este caso se corresponde con el Informe Clínico de Interconsulta. Este metadato es equivalente a <nombre> en el esquema ADMS.
- **Descripción:** equivale a la descripción del concepto. Se ha identificado mediante una descripción de la terminología SNOMED CT, que es: informe clínico de interconsulta (elemento de registro). Este metadato no es equivalente con la <descripción> del esquema ADMS.
- **Ciclo de vida:** estado relacionado con el ciclo de vida del arquetipo. Este estado presenta una lista cerrada de opciones, que son: test, tentativa (tentative), borrador (draft), arquetipo validado de carácter privado (private), arquetipo validado de carácter público (public), arquetipo validado preferido (preferred), arquetipo obsoleto (deprecated). En el caso de la propuesta funcional se ha seleccionado “draft”.
- **Versión:** equivale a la versión del arquetipo. Este metadato es equivalente a <versión> en el esquema ADMS.

- Original lenguaje: identifica al lenguaje original de desarrollo del arquetipo. En nuestro caso es: español (es). Este metadato es equivalente a <idioma> en el esquema ADMS.

En la definición del arquetipo se pueden también recoger otros metadatos complementarios, incluidos en el apartado de detalles (details), como son:

- Copyright: derechos de autor.
- Keywords: palabras clave para la recuperación del arquetipo. Este metadato es equivalente a <palabras clave> en el esquema ADMS.
- Propósito: propósito del arquetipo. El propósito incluido ha sido: *“comunicación entre facultativos de diferente nivel asistencial o especialidad en la que se solicita valoración sobre el manejo de un paciente y se informa sobre el motivo de la derivación”*. Este metadato es equivalente a <descripción> en el esquema ADMS.
- Usar: uso para el que se ha desarrollado el arquetipo. El uso incluido ha sido: *“registro de información clínica relevante para la derivación de un paciente por el médico de familia al especialista”*.
- No usar para: no usar el arquetipo del modo que se indica (no usar para). Se ha incluido el siguiente comentario: *“no debe ser usado para reflejar los resultados derivados de la consulta realizada por el especialista”*.

También se pueden incluir metadatos adicionales relacionados con el autor del arquetipo y otras contribuciones. Dentro de estos metadatos adicionales, el apartado de *Autor Original (Original autor)* incluye la siguiente información: nombre (nombre del autor del arquetipo); organización (organización a la que pertenece el autor del arquetipo); email (correo electrónico de contacto) y date (fecha de la versión del arquetipo). Este metadato es equivalente a <fecha de la última modificación> en el esquema ADMS. Por último, el apartado de otras contribuciones nos permite añadir otras personas, diferentes al autor o autores, que han contribuido al desarrollo del arquetipo (como por ejemplo, un traductor).

Figura 70. Captura de la pantalla de definición del arquetipo ICI con el programa linkEHR.

Fuente: elaboración propia

A continuación de la definición de los metadatos del encabezamiento del arquetipo se deben definir los componentes transformándolos en clases del Modelo de Referencia 13606. Cada clase contiene una serie de atributos que van a expresar diferentes reglas o van a aportar información adicional sobre la misma, como son:

- Occurrences: número posible de apariciones de esa clase. Se indica mediante un valor mínimo y un valor máximo o por medio del valor ilimitado (unbounded).
- Territory: indica el territorio de utilización de esa composición.
- Content: indica cómo debe ser el contenido de esa clase. Todas las clases, incluidas aquellas clases dependientes, pueden atender a diferentes criterios que son especificados como atributos particulares de cada clase. También puede especificarse el

número máximo o mínimo de clases que puede contener, si tiene un carácter obligatorio o no o si su contenido debe aparecer en un orden previamente indicado. En este caso el número máximo para la clase raíz COMPOSITION es de cuatro (ver figura 71), que se corresponden con las cuatro secciones del modelo.

- **Ontology:** se utiliza para aportar información sobre el significado de la clase y se compone de: *texto (text)* que indica el nombre o etiqueta de la clase, *descripción (description)* que aporta una breve descripción de la clase (para lo que se han utilizado descripciones de SNOMED CT) y *enlace terminológico (binding)* que indica el nombre de la terminología utilizada y el código de la descripción. En este apartado también se puede indicar el enlace de una clase a un subconjunto de valores vinculado. Por ejemplo, en la figura 71 podemos observar la descripción de esta clase “*informe clínico de interconsulta (elemento de registro)*” y en *Binding* [SNOMED-CT:11881000122104] el código de concepto de la clase. El concepto SNOMED CT utilizado es *11881000122104 / informe clínico de interconsulta (elemento de registro)* y forma parte del subconjunto de variables.

The screenshot shows the 'COMPOSITION' class definition window in LinkEHR. The 'Ontology' section is populated with the following data:

Field	Value
Text	Informe_Clinico_de_Interconsulta
Description	informe clínico de interconsulta (elemento de registro)
Binding	[SNOMED-CT:11881000122104]

Figura 71. Captura de pantalla para la definición de la clase COMPOSITION con el programa LinkEHR.

Fuente: elaboración propia

En la figura 72 podemos ver otro ejemplo de definición de clases del arquetipo ICI con el programa linkEHR. Se trata de la clase SECTION que se corresponde con la primera sección del arquetipo (*1. Sección de datos del documento*) y sus clases dependientes.

El árbol jerárquico, que puede observarse en la parte izquierda, nos muestra las clases dependientes de esta SECTION, que son: una ENTRY (en color verde) denominada *Datos del documento* y cuatro ELEMENT (identificados con una E en color azul). Los ELEMENT se corresponden con: *Categoría profesional*, *Fecha de firma*, *Nombre del solicitante* y *Tipo de documento*. Cada elemento contiene el tipo de dato que le ha sido asignado (por ejemplo, *Categoría profesional*, tipo de dato CD). Además, cada clase presenta unos atributos para su definición que proceden del Modelo de Referencia de la norma UNE-EN-ISO 13606 y que deben ser completados y a los que hay que añadir, siempre que sean necesarios, los enlaces terminológicos (*binding*). En el apartado *Binding*, parte inferior derecha, se puede ver el código de concepto SNOMED CT que identifica la sección, que es el 1201000122109. Este código forma parte del subconjunto de variables, dentro del Modelo de Conceptos.

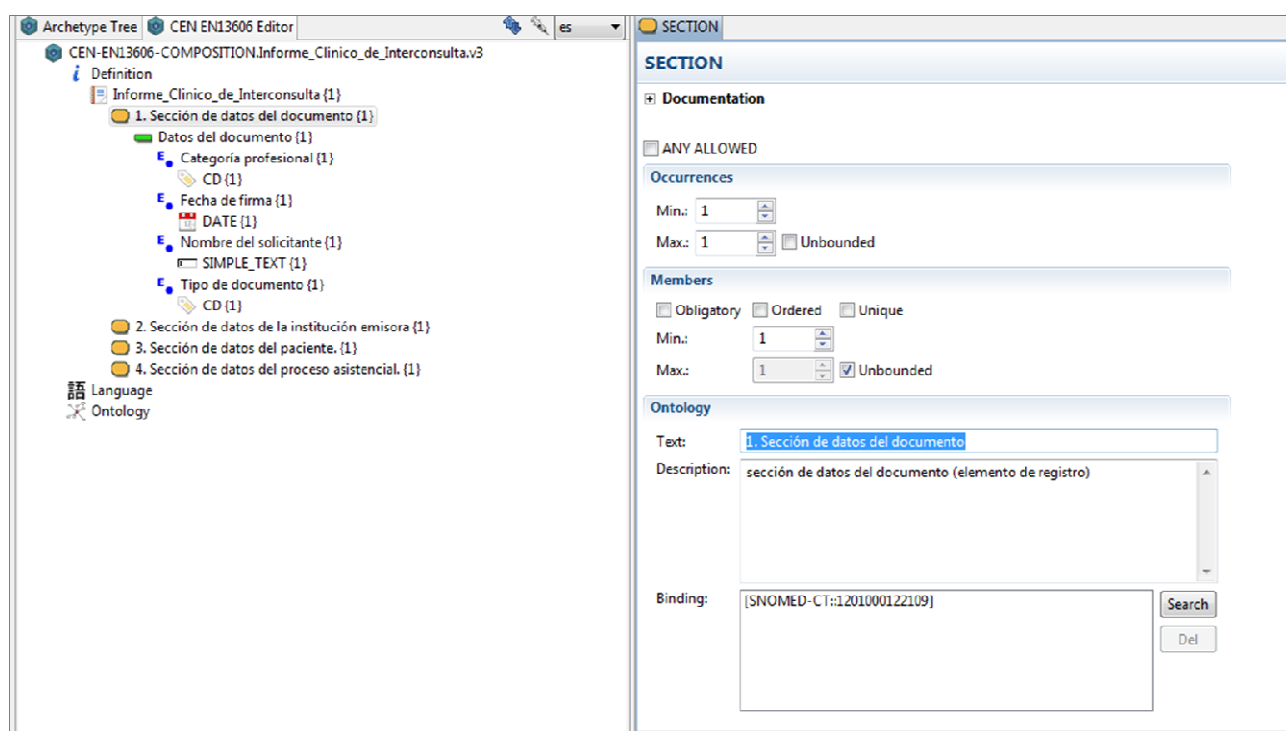


Figura 72. Captura de pantalla del programa LinkEHR para la definición de la clase Composition.

Fuente: elaboración propia

La figura 73 nos muestra la definición con el editor *linkEHR* de las secciones 1 y 2 del arquetipo ICI. En cada clase puede observarse, entre corchetes, el número de apariciones admitidas para la misma.

Este tipo de apariciones responden a los siguientes criterios:

- el {1} que indica que debe aparecer 1 vez y de forma obligatoria, correspondiéndose con el carácter *CM* (*conjunto mínimo*) de la variable;
- el {0..1} indica que el dato puede no aparecer o aparecer una vez como máximo, no siendo obligatorio y correspondiéndose con el carácter *R* (*recomendado*) de la variable.
- la {0..*} indica que el dato puede no aparecer o puede aparecer más de una vez, adquiriendo un carácter no obligatorio e ilimitado (por ejemplo, un teléfono podría no aparecer o podría aparecer más de una vez para representar un número de teléfono fijo y un número de teléfono móvil).
- la opción {1..*} indica que el dato debe aparecer, pero que puede aparecer más de una vez, es obligatorio e ilimitado.

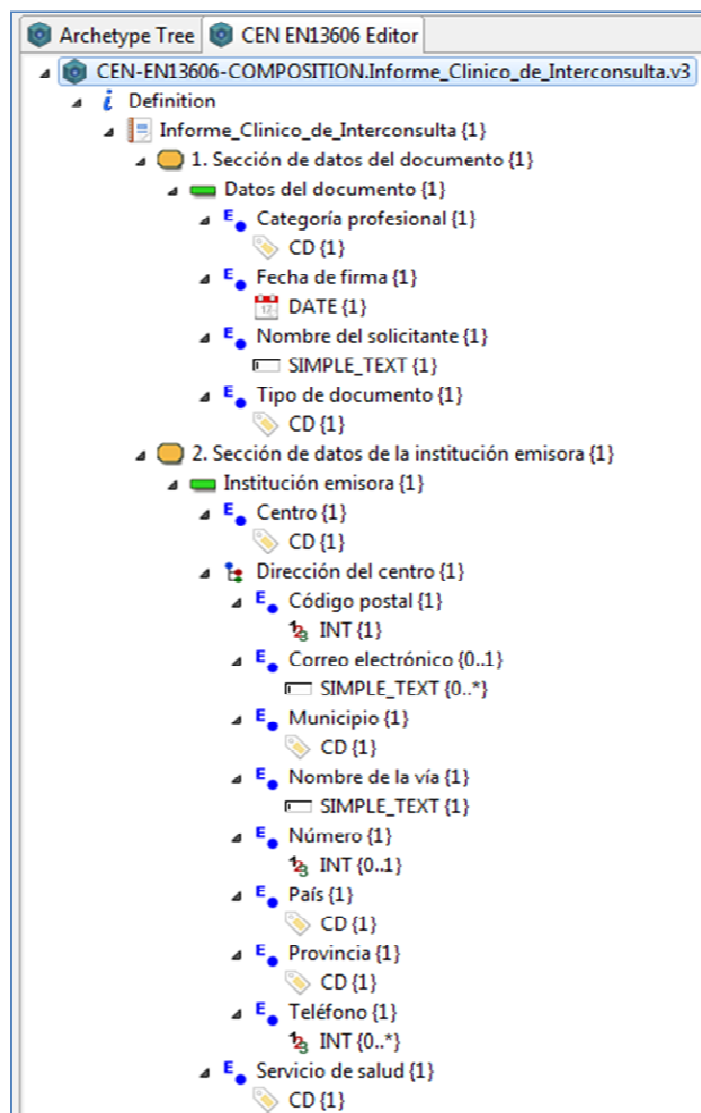


Figura 73. Arquetipo ICI. Secciones 1 y 2. Vista del editor de linkEHR.

Fuente: elaboración propia

La figura 74 es una continuación del arquetipo donde se puede ver la sección 3 (datos del paciente)¹⁸¹.

¹⁸¹ El CLÚSTER *dirección del paciente*, al ser similar al de dirección del centro, se muestra de forma comprimida.

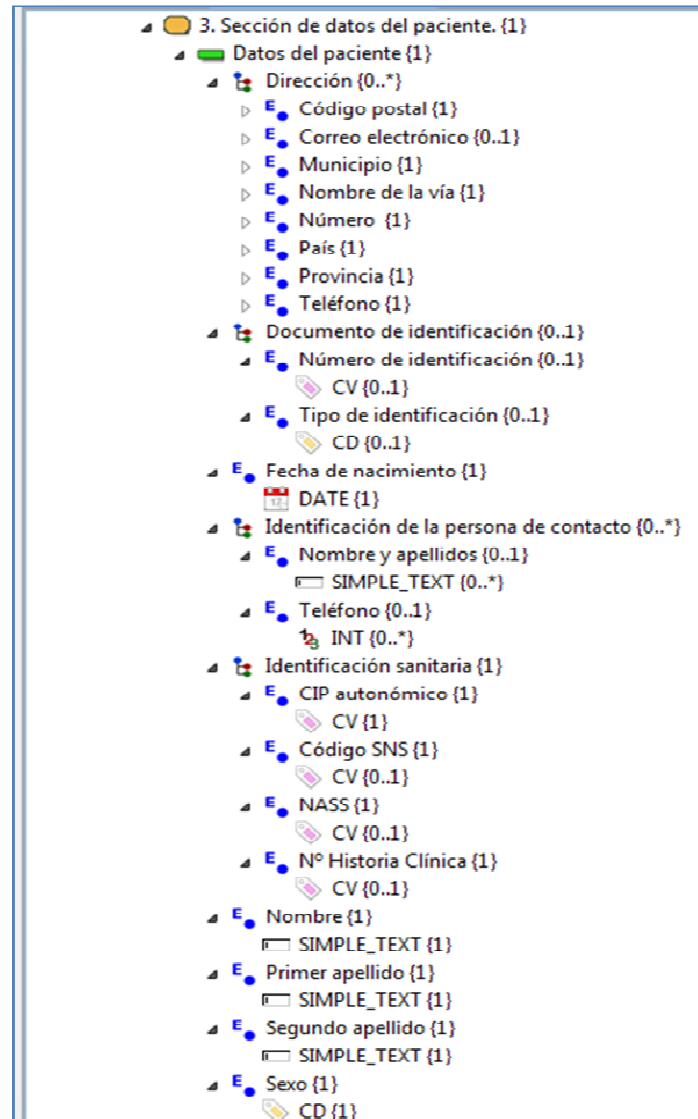


Figura 74. Arquetipo ICI. Sección 3. Vista del editor de linkEHR.

Fuente: elaboración propia

Por último, la figura 75 muestra la sección 4 (datos del proceso asistencial). Todas las figuras ofrecen una vista de todas las clases dependientes de estas secciones, llegando hasta el nivel de tipo de dato.

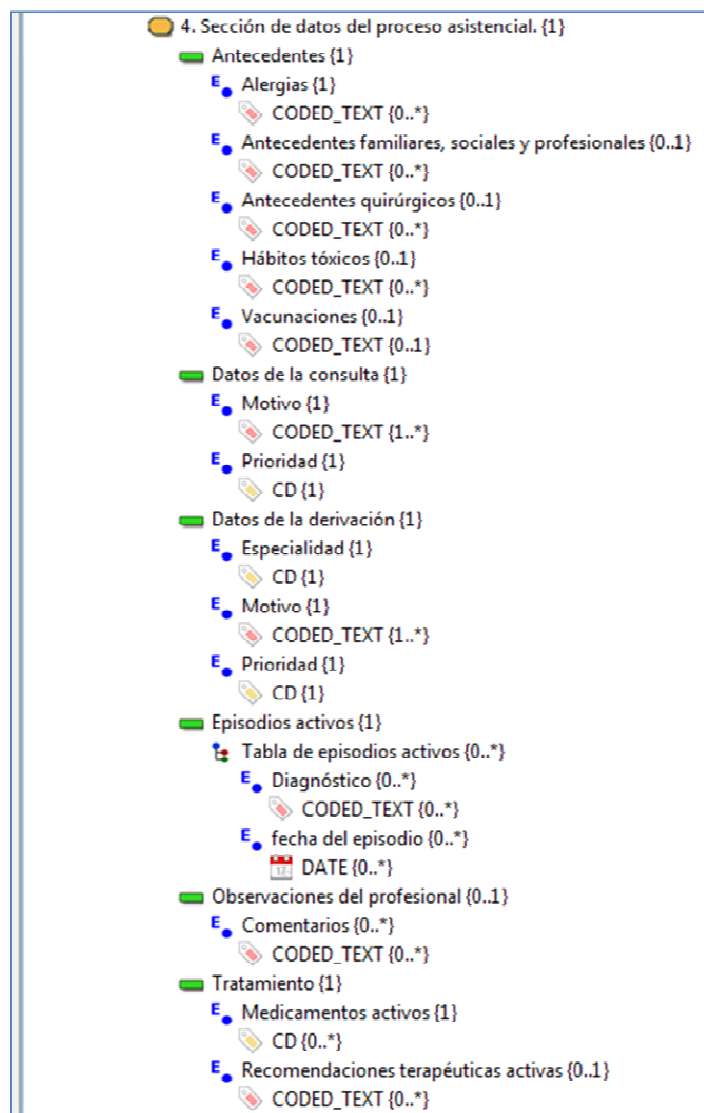


Figura 75. Arquetipo ICI. Sección 4. Vista del editor de linkEHR.

Fuente: elaboración propia

La versión más completa del modelo es la que se puede extraer en formato de lenguaje de definición de arquetipos (ADL). Este formato permite la recuperación del arquetipo a través de cualquier editor o navegador de arquetipos. En la tabla 18 se presenta el ADL completo del arquetipo ICI, incluyendo los datos de enlace terminológico. Estos datos de enlace terminológico se pueden observar en el apartado de “*term binding*” y existen dos tipos de enlaces: identificación de la clase a partir de un código del subconjunto de variables de SNOMED CT (por ejemplo, <[SNOMED-CT::184097001]>) e identificación del subconjunto de valores enlazado a esa clase (por ejemplo, <[SNOMED-CT::subset_25000555135]>).

```

archetype (adl_version=1.4)
  CEN-EN13606-COMPOSITION.Informe_Clinico_de_Interconsulta

concept
  [at0000]

language
  original_language = <[ISO_639-1::es]>
  >

description
  original_author = <
    ["date"] = <"20150225">
    ["name"] = <"Gonzalo Marco Cuenca">
    ["organisation"] = <"Universidad Complutense de Madrid">
    ["email"] = <"gmarco@ucm.es">
  >
  lifecycle_state = <"Draft">
  details = <
    ["es"] = <
      language = <[ISO_639-1::es]>
      purpose = <"Información del profesional de la Atención Primaria sobre los motivos de
derivación y otros datos clínicos de un paciente para su continuidad asistencial en la Atención
Especializada.">
      keywords =
<"interconsulta","informe_clinico_de_interconsulta","hoja_de_interconsulta","derivación">
      copyright = <"Gonzalo Marco Cuenca">
      use = <"Registro de información clínica relevante para la derivación de un paciente por el
médico de familia al especialista.">
      misuse = <"No debe ser usado para reflejar los resultados derivados de la consulta realizada
por el especialista.">
    >
  >

definition
  COMPOSITION[at0000] occurrences matches {1..1} matches { -- Informe_Clinico_de_Interconsulta
    content existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered} matches {
      SECTION[at0001] occurrences matches {1..1} matches { -- 1. Sección de datos del documento
        members existence matches {0..1} cardinality matches {1..*; unordered} matches {
          ENTRY[at0006] occurrences matches {1..1} matches { -- Datos del documento
            items existence matches {1..1} cardinality matches {1..1; unordered} matches {
              ELEMENT[at0007] occurrences matches {1..1} matches { -- Tipo de documento
                value existence matches {0..1} matches {
                  CD[at0012] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
                    codeValue existence matches {0..1} matches {
                      [ac0057]
                    }
                  mappings existence matches {0..1} cardinality matches {0..0;
unordered} matches {*}
                }
              }
            }
          }
        ELEMENT[at0004] occurrences matches {1..1} matches { -- Categoría profesional
          value existence matches {0..1} matches {
            CD[at0029] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
              codeValue existence matches {0..1} matches {
                [ac0056]
              }
            }
          }
        }
      }
    ELEMENT[at0008] occurrences matches {1..1} matches { -- Nombre del
solicitante
      value existence matches {0..1} matches {
        SIMPLE_TEXT[at0059] occurrences matches {1..1} matches { --
SIMPLE_TEXT
          originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
        }
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0009] occurrences matches {1..1} matches { -- Fecha de firma
    value existence matches {0..1} matches {
      DATE[at0057] occurrences matches {1..1} matches { -- DATE

```

```

date existence matches {1..1} matches {yyyy-mm-dd}
}
}
}
}
}
SECTION[at0002] occurrences matches {1..1} matches { -- 2. Sección de datos de la institución
emisora
  members existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered} matches {
    ENTRY[at0014] occurrences matches {1..1} matches { -- Institución emisora
      items existence matches {1..1} cardinality matches {1..1; unordered; unique}
matches {
  ELEMENT[at0015] occurrences matches {1..1} matches { -- Servicio de salud
    value existence matches {0..1} matches {
      CD[at0050] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
        codeValue existence matches {0..1} matches {
          [ac0058]
        }
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0017] occurrences matches {1..1} matches { -- Centro
    value existence matches {0..1} matches {
      CD[at0048] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
        codeValue existence matches {0..1} matches {
          [ac0059]
        }
      }
    }
  }
  CLUSTER[at0018] occurrences matches {1..1} matches { -- Dirección del centro
    parts existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered}
matches {
    ELEMENT[at0022] occurrences matches {1..1} matches { -- Nombre de la
vía
    value existence matches {0..1} matches {
      SIMPLE_TEXT[at0062] occurrences matches {1..1} matches { --
SIMPLE_TEXT
        originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0027] occurrences matches {1..1} matches { -- Número
    value existence matches {0..1} matches {
      INT[at0063] occurrences matches {0..1} matches { -- INT
        value existence matches {1..1} matches {*}
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0046] occurrences matches {1..1} matches { -- Código postal
    value existence matches {0..1} matches {
      INT[at0054] occurrences matches {1..1} matches { -- INT
        value existence matches {1..1} matches {*}
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0052] occurrences matches {1..1} matches { -- Municipio
    value existence matches {0..1} matches {
      CD[at0060] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
        codeValue existence matches {0..1} matches {
          [ac0060]
        }
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0055] occurrences matches {1..1} matches { -- Provincia
    value existence matches {0..1} matches {
      CD[at0075] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
        codeValue existence matches {0..1} matches {
          [ac0062]
        }
      }
    }
  }
}
}
}
}
}

```

```

    }
  }
  ELEMENT[at0058] occurrences matches {1..1} matches { -- País
    value existence matches {0..1} matches {
      CD[at0065] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
        codeValue existence matches {0..1} matches {
          [ac0064]
        }
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0061] occurrences matches {1..1} matches { -- Teléfono
    value existence matches {0..1} matches {
      INT[at0076] occurrences matches {0..*} matches { -- INT
        value existence matches {1..1} matches {*}
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0064] occurrences matches {0..1} matches { -- Correo
    value existence matches {0..1} matches {
      SIMPLE_TEXT[at0056] occurrences matches {0..*} matches { --
        originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
      }
    }
  }
  structure_type existence matches {1..1} matches {
    CS[at0047] occurrences matches {1..1} matches { --
      codeValue existence matches {0..1} matches {"STRC02"}
      codingSchemeName existence matches {0..1} matches
    }
  }
}
{"CEN/TC251/EN13606-3:STRUCTURE_TYPE"}
}
}
}
}
}
SECTION[at0003] occurrences matches {1..1} matches { -- 3. Sección de datos del paciente.
  members existence matches {1..1} cardinality matches {1..*; unordered} matches {
    ENTRY[at0020] occurrences matches {1..1} matches { -- Datos del paciente
      items existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered; unique}
    }
  }
}
matches {
  ELEMENT[at0066] occurrences matches {1..1} matches { -- Nombre
    value existence matches {0..1} matches {
      SIMPLE_TEXT[at0071] occurrences matches {1..1} matches { --
        originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0067] occurrences matches {1..1} matches { -- Primer apellido
    value existence matches {0..1} matches {
      SIMPLE_TEXT[at0072] occurrences matches {1..1} matches { --
        originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0068] occurrences matches {1..1} matches { -- Segundo apellido
    value existence matches {0..1} matches {
      SIMPLE_TEXT[at0073] occurrences matches {1..1} matches { --
        originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0069] occurrences matches {1..1} matches { -- Fecha de nacimiento
    value existence matches {0..1} matches {
      DATE[at0070] occurrences matches {1..1} matches { -- DATE

```

```

        date existence matches {1..1} matches {yyyy-mm-dd}
    }
}
ELEMENT[at0074] occurrences matches {1..1} matches { -- Sexo
    value existence matches {0..1} matches {
        CD[at0105] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
            codeValue existence matches {0..1} matches {
                [ac0069]
            }
        }
    }
}
CLUSTER[at0081] occurrences matches {0..1} matches { -- Documento de
    parts existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered;
        unique} matches {
            ELEMENT[at0084] occurrences matches {0..1} matches { -- Tipo de
                value existence matches {0..1} matches {
                    CD[at0099] occurrences matches {0..1} matches { -- CD
                        codeValue existence matches {0..1} matches {
                            [ac0070]
                        }
                    }
                }
            }
        ELEMENT[at0088] occurrences matches {0..1} matches { -- Número de
            value existence matches {0..1} matches {
                CV[at0096] occurrences matches {0..1} matches { -- CV
                    codeValue existence matches {0..1} matches {/.*/}
                    codingSchemeName existence matches {0..1} matches {*}
                    displayName existence matches {0..1} matches {*}
                }
            }
        }
    }
    structure_type existence matches {1..1} matches {
        CS[at0124] occurrences matches {1..1} matches { --
            codeValue existence matches {0..1} matches {"STRC02"}
            codingSchemeName existence matches {0..1} matches
        }
    }
}
CLUSTER[at0091] occurrences matches {1..1} matches { -- Identificación
    parts existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered;
        unique} matches {
            ELEMENT[at0094] occurrences matches {1..1} matches { -- NASS
                value existence matches {0..1} matches {
                    CV[at0116] occurrences matches {0..1} matches { -- CV
                        codeValue existence matches {0..1} matches {/.*/}
                        codingSchemeName existence matches {0..1} matches {*}
                        displayName existence matches {0..1} matches {*}
                    }
                }
            }
        ELEMENT[at0097] occurrences matches {1..1} matches { -- CIP
            value existence matches {0..1} matches {
                CV[at0111] occurrences matches {1..1} matches { -- CV
                    codeValue existence matches {0..1} matches {/.*/}
                    codingSchemeName existence matches {0..1} matches {*}
                    displayName existence matches {0..1} matches {*}
                }
            }
        ELEMENT[at0100] occurrences matches {1..1} matches { -- Código SNS
            value existence matches {0..1} matches {
                CV[at0114] occurrences matches {0..1} matches { -- CV
                    codeValue existence matches {0..1} matches {/.*/}
                }
            }
        }
    }
}

```

identificación

unique} matches {

identificación

identificación

sanitaria

unique} matches {

autonómico

```

        codingSchemeName existence matches {0..1} matches {*}
        displayName existence matches {0..1} matches {*}
    }
}
ELEMENT[at0103] occurrences matches {1..1} matches { -- Nº Historia
    value existence matches {0..1} matches {
        CV[at0117] occurrences matches {0..1} matches { -- CV
            codeValue existence matches {0..1} matches {/.*/}
            codingSchemeName existence matches {0..1} matches {*}
            displayName existence matches {0..1} matches {*}
        }
    }
}
structure_type existence matches {1..1} matches {
    CS[at0115] occurrences matches {1..1} matches { --
        codeValue existence matches {0..1} matches {"STRC01"}
        codingSchemeName existence matches {0..1} matches
{"CEN/TC251/EN13606-3:STRUCTURE_TYPE"}
    }
}
CLUSTER[at0106] occurrences matches {0..*} matches { -- Dirección
    parts existence matches {0..1} cardinality matches {0..*}; unordered;
    ELEMENT[at0109] occurrences matches {1..1} matches { -- Nombre de la
        value existence matches {0..1} matches {
            SIMPLE_TEXT[at0083] occurrences matches {1..1} matches { --
                originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
            }
        }
    }
    ELEMENT[at0112] occurrences matches {1..1} matches { -- Número
        value existence matches {0..1} matches {
            INT[at0085] occurrences matches {0..1} matches { -- INT
                value existence matches {1..1} matches {*}
            }
        }
    }
    ELEMENT[at0121] occurrences matches {1..1} matches { -- Código postal
        value existence matches {0..1} matches {
            INT[at0079] occurrences matches {1..1} matches { -- INT
                value existence matches {1..1} matches {*}
            }
        }
    }
    ELEMENT[at0125] occurrences matches {1..1} matches { -- Municipio
        value existence matches {0..1} matches {
            CD[at0082] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
                codeValue existence matches {0..1} matches {
                    [ac0024]
                }
            }
        }
    }
    ELEMENT[at0129] occurrences matches {1..1} matches { -- Provincia
        value existence matches {0..1} matches {
            CD[at0087] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
                codeValue existence matches {0..1} matches {
                    [ac0082]
                }
            }
        }
    }
    ELEMENT[at0132] occurrences matches {1..1} matches { -- País
        value existence matches {0..1} matches {
            CD[at0086] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
                codeValue existence matches {0..1} matches {
                    [ac0080]
                }
            }
        }
    }
}

```



```

    }
  }
}
ELEMENT[at0034] occurrences matches {1..1} matches { -- Teléfono
  value existence matches {0..1} matches {
    INT[at0089] occurrences matches {0..*} matches { -- INT
      value existence matches {1..1} matches {*}
    }
  }
}
ELEMENT[at0038] occurrences matches {0..1} matches { -- Correo
  value existence matches {0..1} matches {
    SIMPLE_TEXT[at0080] occurrences matches {0..*} matches { --
      originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
    }
  }
}
structure_type existence matches {1..1} matches {
  CS[at0101] occurrences matches {1..1} matches { --
    codeValue existence matches {0..1} matches {"STRC02"}
    codingSchemeName existence matches {0..1} matches
{"CEN/TC251/EN13606-3:STRUCTURE_TYPE"}
  }
}
CLUSTER[at0135] occurrences matches {0..*} matches { -- Identificación de la
  parts existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered;
unique} matches {
  ELEMENT[at0138] occurrences matches {0..1} matches { -- Nombre y
    value existence matches {0..1} matches {
      SIMPLE_TEXT[at0118] occurrences matches {0..*} matches { --
        originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0143] occurrences matches {0..1} matches { -- Teléfono
    value existence matches {0..1} matches {
      INT[at0119] occurrences matches {0..*} matches { -- INT
        value existence matches {1..1} matches {*}
      }
    }
  }
  structure_type existence matches {1..1} matches {
    CS[at0123] occurrences matches {1..1} matches { --
      codeValue existence matches {0..1} matches {"STRC02"}
      codingSchemeName existence matches {0..1} matches
{"CEN/TC251/EN13606-3:STRUCTURE_TYPE"}
    }
  }
}
SECTION[at0005] occurrences matches {1..1} matches { -- 4. Sección de datos del proceso
asistencial.
  members existence matches {0..1} cardinality matches {1..*; unordered; unique} matches {
    ENTRY[at0021] occurrences matches {1..1} matches { -- Datos de la consulta
      items existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered; unique}
matches {
        ELEMENT[at0147] occurrences matches {1..1} matches { -- Motivo
          value existence matches {0..1} matches {
            CODED_TEXT[at0120] occurrences matches {1..*} matches { -- CODED_TEXT
              codedValue existence matches {1..1} matches {*}
              originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
            }
          }
        }
      }
    }
  }
}

```

```

    }
  }
}
ELEMENT[at0148] occurrences matches {1..1} matches { -- Prioridad
  value existence matches {0..1} matches {
    CD[at0122] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
      codeValue existence matches {0..1} matches {
        [ac0075]
      }
    }
  }
}
}
}
ENTRY[at0149] occurrences matches {1..1} matches { -- Datos de la derivación
  items existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered; unique}
}
matches {
  ELEMENT[at0150] occurrences matches {1..1} matches { -- Motivo
    value existence matches {0..1} matches {
      CODED_TEXT[at0051] occurrences matches {1..*} matches { -- CODED_TEXT
        codedValue existence matches {1..1} matches {*}
        originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0151] occurrences matches {1..1} matches { -- Prioridad
    value existence matches {0..1} matches {
      CD[at0077] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
        codeValue existence matches {0..1} matches {
          [ac0077]
        }
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0044] occurrences matches {1..1} matches { -- Especialidad
    value existence matches {0..1} matches {
      CD[at0049] occurrences matches {1..1} matches { -- CD
        codeValue existence matches {0..1} matches {
          [ac0078]
        }
      }
    }
  }
}
ENTRY[at0152] occurrences matches {1..1} matches { -- Antecedentes
  items existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered; unique}
}
matches {
  ELEMENT[at0153] occurrences matches {1..1} matches { -- Alergias
    value existence matches {0..1} matches {
      CODED_TEXT[at0030] occurrences matches {0..*} matches { -- CODED_TEXT
        codedValue existence matches {1..1} matches {*}
        originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0154] occurrences matches {0..1} matches { -- Vacunaciones
    value existence matches {0..1} matches {
      CODED_TEXT[at0037] occurrences matches {0..*} matches { -- CODED_TEXT
        codedValue existence matches {1..1} matches {*}
        originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0155] occurrences matches {0..1} matches { -- Antecedentes
    value existence matches {0..1} matches {
      CODED_TEXT[at0035] occurrences matches {0..*} matches { -- CODED_TEXT
        codedValue existence matches {1..1} matches {*}
        originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
      }
    }
  }
}
quirúrgicos

```

```

ELEMENT[at0156] occurrences matches {0..1} matches { -- Hábitos tóxicos
  value existence matches {0..1} matches {
    CODED_TEXT[at0036] occurrences matches {0..*} matches { -- CODED_TEXT
      codedValue existence matches {1..1} matches {*}
      originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
    }
  }
}
ELEMENT[at0157] occurrences matches {0..1} matches { -- Antecedentes
familiares, sociales y profesionales
  value existence matches {0..1} matches {
    CODED_TEXT[at0033] occurrences matches {0..*} matches { -- CODED_TEXT
      codedValue existence matches {1..1} matches {*}
      originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
    }
  }
}
ENTRY[at0158] occurrences matches {0..*} matches { -- Episodios activos
  items existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered; unique}
matches {
  CLUSTER[at0159] occurrences matches {0..*} matches { -- Tabla de episodios
    parts existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered;
unique} matches {
      ELEMENT[at0168] occurrences matches {0..*} matches { -- fecha del
episodio
        value existence matches {0..1} matches {
          DATE[at0171] occurrences matches {0..1} matches { -- DATE
            date existence matches {1..1} matches {yyyy-mm-dd}
          }
        }
      ELEMENT[at0173] occurrences matches {0..*} matches { -- Diagnóstico
        value existence matches {0..1} matches {
          CODED_TEXT[at0090] occurrences matches {0..*} matches { --
          codedValue existence matches {1..1} matches {*}
          originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
        }
      }
    }
  }
  structure_type existence matches {1..1} matches {
    CS[at0127] occurrences matches {1..1} matches { --
      codeValue existence matches {0..1} matches {"STRC02"}
      codingSchemeName existence matches {0..1} matches
{"CEN/TC251/EN13606-3:STRUCTURE_TYPE"}
    }
  }
}
ENTRY[at0175] occurrences matches {1..1} matches { -- Tratamiento
  items existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered; unique}
matches {
  ELEMENT[at0102] occurrences matches {1..1} matches { -- Medicamentos activos
    value existence matches {0..1} matches {
      CD[at0104] occurrences matches {0..*} matches { -- CD
        codeValue existence matches {0..1} matches {
[ac0079]
        }
      }
    }
  }
  ELEMENT[at0107] occurrences matches {0..1} matches { -- Recomendaciones
terapéuticas activas
    value existence matches {0..1} matches {
      CODED_TEXT[at0110] occurrences matches {0..*} matches { -- CODED_TEXT
        codedValue existence matches {1..1} matches {*}
        originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
      }
    }
  }
}

```

```

    }
  }
}
ENTRY[at0212] occurrences matches {0..1} matches { -- Observaciones del profesional
  items existence matches {0..1} cardinality matches {0..*; unordered; unique}
}
matches {
  ELEMENT[at0213] occurrences matches {0..*} matches { -- Comentarios
    value existence matches {0..1} matches {
      CODED_TEXT[at0092] occurrences matches {0..*} matches { -- CODED_TEXT
        codedValue existence matches {1..1} matches {*}
        originalText existence matches {0..1} matches {/.*/}
      }
    }
  }
}
territory existence matches {0..1} matches {
  CS[at0043] occurrences matches {0..1} matches { --
    codeValue existence matches {0..1} matches {"ES"}
    codingSchemeName existence matches {0..1} matches {"ISO::3166"}
  }
}
}

ontology
terminologies_available = <"SNOMED-CT", ...>
term_definitions = <
  ["es"] = <
    items = <
      ["at0000"] = <
        text = <"Informe_Clinico_de_Interconsulta">
        description = <"informe clínico de interconsulta (elemento de registro)">
      >
      ["at0001"] = <
        text = <"1. Sección de datos del documento">
        description = <"sección de datos del documento (elemento de registro)">
      >
      ["at0002"] = <
        text = <"2. Sección de datos de la institución emisora">
        description = <"sección de datos de la institución emisora (elemento de registro)">
      >
      ["at0003"] = <
        text = <"3. Sección de datos del paciente.">
        description = <"sección de datos del paciente (elemento de registro)">
      >
      ["at0004"] = <
        text = <"Categoría profesional">
        description = <"categoría profesional (elemento de registro)">
      >
      ["at0005"] = <
        text = <"4. Sección de datos del proceso asistencial.">
        description = <"sección de datos del proceso asistencial (elemento de registro)">
      >
      ["at0006"] = <
        text = <"Datos del documento">
        description = <"entrada de datos del documento (elemento de registro)">
      >
      ["at0007"] = <
        text = <"Tipo de documento">
        description = <"tipo de documento clínico (elemento de registro)">
      >
      ["at0008"] = <
        text = <"Nombre del solicitante">
        description = <"nombre del responsable (elemento de registro)">
      >
      ["at0009"] = <
        text = <"Fecha de firma">
        description = <"fecha de firma (entidad observable)">
      >
      ["at0012"] = <

```

```

        text = <"CD">
        description = <"subconjunto de valores para tipo de documento">
    >
    ["at0014"] = <
        text = <"Institución emisora">
        description = <"datos de la institución emisora (elemento de registro)">
    >
    ["at0015"] = <
        text = <"Servicio de salud">
        description = <"denominación del servicio de salud (entidad observable)">
    >
    ["at0017"] = <
        text = <"Centro">
        description = <"denominación del centro (entidad observable)">
    >
    ["at0018"] = <
        text = <"Dirección del centro">
        description = <"dirección del centro (entidad observable)">
    >
    ["at0020"] = <
        text = <"Datos del paciente">
        description = <"datos de identificación del paciente (elemento de registro)">
    >
    ["at0021"] = <
        text = <"Datos de la consulta">
        description = <"datos de la consulta (elemento de registro)">
    >
    ["at0022"] = <
        text = <"Nombre de la vía">
        description = <"nombre de la vía (entidad observable)">
    >
    ["at0027"] = <
        text = <"Número">
        description = <"número de la vía (entidad observable)">
    >
    ["at0034"] = <
        text = <"Teléfono">
        description = <"teléfono del paciente (entidad observable)">
    >
    ["at0038"] = <
        text = <"Correo electrónico">
        description = <"correo electrónico del paciente (entidad observable)">
    >
    ["at0046"] = <
        text = <"Código postal">
        description = <"código postal de la institución (entidad observable)">
    >
    ["at0052"] = <
        text = <"Municipio">
        description = <"municipio de la institución (entidad observable)">
    >
    ["at0055"] = <
        text = <"Provincia">
        description = <"provincia de la institución (entidad observable)">
    >
    ["at0058"] = <
        text = <"País">
        description = <"país de la institución (entidad observable)">
    >
    ["at0061"] = <
        text = <"Teléfono">
        description = <"número de teléfono de la institución emisora (entidad observable)">
    >
    ["at0064"] = <
        text = <"Correo electrónico">
        description = <"correo electrónico de la institución emisora (entidad observable)">
    >
    ["at0066"] = <
        text = <"Nombre">
        description = <"nombre de pila del paciente (entidad observable)">
    >
    ["at0067"] = <
        text = <"Primer apellido">
        description = <"primer apellido del paciente (entidad observable)">
    >

```

```

>
["at0068"] = <
  text = <"Segundo apellido">
  description = <"segundo apellido del paciente (entidad observable)">
>
["at0069"] = <
  text = <"Fecha de nacimiento">
  description = <"fecha de nacimiento (entidad observable)">
>
["at0070"] = <
  text = <"DATE">
  description = <" ">
>
["at0071"] = <
  text = <"SIMPLE_TEXT">
  description = <" ">
>
["at0072"] = <
  text = <"SIMPLE_TEXT">
  description = <" ">
>
["at0073"] = <
  text = <"SIMPLE_TEXT">
  description = <" ">
>
["at0074"] = <
  text = <"Sexo">
  description = <"sexo del paciente (entidad observable)">
>
["at0081"] = <
  text = <"Documento de identificación">
  description = <"documento de identificación administrativa del paciente (entidad
observable)">
>
["at0084"] = <
  text = <"Tipo de identificación">
  description = <"tipo de documento para identificación del paciente (entidad
observable)">
">
>
["at0088"] = <
  text = <"Número de identificación">
  description = <"número de identificación (entidad observable)">
>
["at0091"] = <
  text = <"Identificación sanitaria">
  description = <"identificación sanitaria del paciente (entidad observable)">
>
["at0094"] = <
  text = <"NASS">
  description = <"número afiliación a la Seguridad Social (entidad observable)">
>
["at0097"] = <
  text = <"CIP autonómico">
  description = <"código de identificación del paciente en la comunidad autónoma
(entidad observable)">
>
["at0100"] = <
  text = <"Código SNS">
  description = <"código del Sistema Nacional de Salud (entidad observable)">
>
["at0103"] = <
  text = <"Nº Historia Clínica">
  description = <"número de historia clínica (entidad observable)">
>
["at0106"] = <
  text = <"Dirección">
  description = <"dirección del paciente (entidad observable)">
>
["at0109"] = <
  text = <"Nombre de la vía">
  description = <"nombre de la via (entidad observable)">
>
["at0112"] = <

```

```

        text = <"Número ">
        description = <"número de la vía (entidad observable)">
    >
    ["at0121"] = <
        text = <"Código postal">
        description = <"código postal de residencia del paciente (entidad observable)">
    >
    ["at0125"] = <
        text = <"Municipio">
        description = <"municipio de residencia del paciente (entidad observable)">
    >
    ["at0129"] = <
        text = <"Provincia">
        description = <"provincia de residencia del paciente (entidad observable)">
    >
    ["at0132"] = <
        text = <"País">
        description = <"país de residencia (entidad observable)">
    >
    ["at0135"] = <
        text = <"Identificación de la persona de contacto">
        description = <"persona de contacto (entidad observable)">
    >
    ["at0138"] = <
        text = <"Nombre y apellidos">
        description = <"nombre y apellidos de la persona de contacto o responsable legal
(entidad observable)">
    >
    ["at0143"] = <
        text = <"Teléfono">
        description = <"número de teléfono de la persona de contacto o responsable legal
(entidad observable)">
    >
    ["at0147"] = <
        text = <"Motivo">
        description = <"motivo de consulta (elemento de registro)">
    >
    ["at0148"] = <
        text = <"Prioridad">
        description = <"prioridad de la consulta (elemento de registro)">
    >
    ["at0149"] = <
        text = <"Datos de la derivación">
        description = <"datos de la derivación o interconsulta (elemento de registro)">
    >
    ["at0150"] = <
        text = <"Motivo">
        description = <"motivo de la derivación o interconsulta (elemento de registro)">
    >
    ["at0151"] = <
        text = <"Prioridad">
        description = <"prioridad de la derivación o interconsulta (elemento de registro)">
    >
    ["at0152"] = <
        text = <"Antecedentes">
        description = <"antecedentes de la enfermedad actual (elemento de registro)">
    >
    ["at0153"] = <
        text = <"Alergias">
        description = <"denominación de la alergia (elemento de registro)">
    >
    ["at0154"] = <
        text = <"Vacunaciones">
        description = <"denominación de la vacunación (elemento de registro)">
    >
    ["at0155"] = <
        text = <"Antecedentes quirúrgicos">
        description = <"antecedentes quirúrgicos (elemento de registro)">
    >
    ["at0156"] = <
        text = <"Hábitos tóxicos">
        description = <"denominación de hábito tóxico (elemento de registro)">
    >
    ["at0157"] = <

```

```

        text = <"Antecedentes familiares, sociales y profesionales">
        description = <"antecedentes familiares, sociales y profesionales (entidad
observable)">
    >
    ["at0158"] = <
        text = <"Episodios activos">
        description = <"problemas y episodios activos (elemento de registro)">
    >
    ["at0159"] = <
        text = <"Tabla de episodios activos">
        description = <"tabla de episodios activos (elemento de registro)">
    >
    ["at0168"] = <
        text = <"fecha del episodio">
        description = <"fecha del episodio (entidad observable)">
    >
    ["at0171"] = <
        text = <"DATE">
        description = <" ">
    >
    ["at0173"] = <
        text = <"Diagnóstico">
        description = <"diagnóstico principal (elemento de registro)">
    >
    ["at0175"] = <
        text = <"Tratamiento">
        description = <"datos relacionados con el tratamiento (elemento de registro)">
    >
    ["at0212"] = <
        text = <"Observaciones del profesional">
        description = <"observaciones subjetivas del profesional (elemento de registro)">
    >
    ["at0213"] = <
        text = <"Comentarios">
        description = <"observación del profesional (elemento de registro)">
    >
    ["at0029"] = <
        text = <"CD">
        description = <"subconjunto de valores para categoría profesional">
    >
    ["at0030"] = <
        text = <"CODED_TEXT">
        description = <"subconjunto de valores para representar las alergias del paciente">
    >
    ["at0033"] = <
        text = <"CODED_TEXT">
        description = <"subconjunto de valores de antecedentes familiares, sociales y
profesionales">
    >
    ["at0035"] = <
        text = <"CODED_TEXT">
        description = <"subconjunto de valores para representar antecedentes quirúrgicos">
    >
    ["at0036"] = <
        text = <"CODED_TEXT">
        description = <"subconjunto de valores para representar hábitos tóxicos del paciente">
    >
    ["at0037"] = <
        text = <"CODED_TEXT">
        description = <"subconjunto de valores para representar las vacunaciones del
paciente">
    >
    ["at0048"] = <
        text = <"CD">
        description = <"Registro de Centros (REGCESS)">
    >
    ["at0050"] = <
        text = <"CD">
        description = <"subconjunto de valores para variable servicios de salud">
    >
    ["at0054"] = <
        text = <"INT">
        description = <" ">
    >

```



```

["at0056"] = <
  text = <"SIMPLE_TEXT">
  description = <" ">
>
["at0057"] = <
  text = <"DATE">
  description = <" ">
>
["at0059"] = <
  text = <"SIMPLE_TEXT">
  description = <" ">
>
["at0060"] = <
  text = <"CD">
  description = <"Códigos INE de municipios">
>
["at0062"] = <
  text = <"SIMPLE_TEXT">
  description = <" ">
>
["at0063"] = <
  text = <"INT">
  description = <" ">
>
["at0065"] = <
  text = <"CD">
  description = <" ">
>
["at0075"] = <
  text = <"CD">
  description = <"subconjunto de valores de provincias españolas">
>
["at0076"] = <
  text = <"INT">
  description = <" ">
>
["at0079"] = <
  text = <"INT">
  description = <" ">
>
["at0080"] = <
  text = <"SIMPLE_TEXT">
  description = <" ">
>
["at0082"] = <
  text = <"CD">
  description = <" ">
>
["at0083"] = <
  text = <"SIMPLE_TEXT">
  description = <" ">
>
["at0085"] = <
  text = <"INT">
  description = <" ">
>
["at0086"] = <
  text = <"CD">
  description = <"subconjunto de valores para representar el país de residencia del
paciente">
>
["at0087"] = <
  text = <"CD">
  description = <"subconjunto de valores para representar la provincia de residencia del
paciente">
>
["at0089"] = <
  text = <"INT">
  description = <" ">
>
["at0096"] = <
  text = <"CV">
  description = <" ">
>

```

```

    ["at0099"] = <
      text = <"CD">
      description = <"subconjunto de valores del tipo de identificación administrativa del
paciente">
    >
    ["at0105"] = <
      text = <"CD">
      description = <"subconjunto de valores para representar el sexo del paciente">
    >
    ["at0111"] = <
      text = <"CV">
      description = <" ">
    >
    ["at0114"] = <
      text = <"CV">
      description = <" ">
    >
    ["at0116"] = <
      text = <"CV">
      description = <" ">
    >
    ["at0117"] = <
      text = <"CV">
      description = <" ">
    >
    ["at0118"] = <
      text = <"SIMPLE_TEXT">
      description = <" ">
    >
    ["at0119"] = <
      text = <"INT">
      description = <" ">
    >
    ["at0120"] = <
      text = <"CODED_TEXT">
      description = <"subconjunto de valores para representar los motivos de consulta">
    >
    ["at0122"] = <
      text = <"CD">
      description = <"subconjunto de valores para representar la prioridad de la consulta">
    >
    ["at0043"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["at0044"] = <
      text = <"Especialidad">
      description = <"especialidad o servicio al que se deriva al paciente (entidad
observable)">
    >
    ["at0049"] = <
      text = <"CD">
      description = <"subconjunto de valores que identifica la especialidad o servicio de
derivación del paciente">
    >
    ["at0051"] = <
      text = <"CODED_TEXT">
      description = <"subconjunto de valores para representar el motivo de derivación del
paciente">
    >
    ["at0077"] = <
      text = <"CD">
      description = <"subconjunto de valores para identificar la prioridad de la derivación
del paciente">
    >
    ["at0090"] = <
      text = <"CODED_TEXT">
      description = <"subconjunto de valores para representar los diagnósticos">
    >
    ["at0092"] = <
      text = <"CODED_TEXT">
      description = <"subconjunto de valores para representar observaciones subjetivas del
profesional">
    >

```

```

["at0102"] = <
  text = <"Medicamentos activos">
  description = <"tratamiento: medicamentos (elemento de registro)">
>
["at0104"] = <
  text = <"CD">
  description = <"subconjunto de valores para representar el medicamento activo">
>
["at0107"] = <
  text = <"Recomendaciones terapéuticas activas">
  description = <"recomendaciones terapéuticas (elemento de registro)">
>
["at0110"] = <
  text = <"CODED_TEXT">
  description = <"subconjunto de valores para representar las recomendaciones
terapéuticas del paciente">
>
>
>
["es"] = <
  items = <
    ["ac0056"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["ac0057"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["ac0058"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["ac0059"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["ac0060"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["ac0062"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["ac0064"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["ac0069"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["ac0070"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["ac0075"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["ac0077"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["ac0078"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["ac0079"] = <
      text = <" ">
      description = <" ">
    >
    ["ac0080"] = <

```

```

        text = <"">
        description = <"">
    >
    ["ac0081"] = <
        text = <"">
        description = <"">
    >
    ["ac0082"] = <
        text = <"">
        description = <"">
    >
    >
    >
    >
    term_binding = <
    ["SNOMED-CT"] = <
        items = <
            ["at0106"] = <[SNOMED-CT::184097001]>
            ["at0121"] = <[SNOMED-CT::184102003]>
            ["at0038"] = <[SNOMED-CT::424966008]>
            ["at0125"] = <[SNOMED-CT::12161000122109]>
            ["at0109"] = <[SNOMED-CT::2651000122100]>
            ["at0112"] = <[SNOMED-CT::2661000122103]>
            ["at0034"] = <[SNOMED-CT::184103008]>
            ["at0004"] = <[SNOMED-CT::2591000122105]>
            ["at0001"] = <[SNOMED-CT::1201000122109]>
            ["at0006"] = <[SNOMED-CT::15000555105]>
            ["at0000"] = <[SNOMED-CT::11881000122104]>
            ["at0029"] = <[SNOMED-CT::subset_25000555135]>
            ["at0008"] = <[SNOMED-CT::2821000122106]>
            ["at0009"] = <[SNOMED-CT::1171000122105]>
            ["at0007"] = <[SNOMED-CT::423876004]>
            ["at0012"] = <[SNOMED-CT::subset_15000555133]>
            ["at0002"] = <[SNOMED-CT::1621000122104]>
            ["at0014"] = <[SNOMED-CT::9781000122108]>
            ["at0015"] = <[SNOMED-CT::2741000122106]>
            ["at0050"] = <[SNOMED-CT::subset_35000555137]>
            ["at0017"] = <[SNOMED-CT::2621000122107]>
            ["at0018"] = <[SNOMED-CT::2631000122105]>
            ["at0046"] = <[SNOMED-CT::2671000122108]>
            ["at0022"] = <[SNOMED-CT::2651000122100]>
            ["at0055"] = <[SNOMED-CT::12171000122104]>
            ["at0052"] = <[SNOMED-CT::12181000122101]>
            ["at0075"] = <[SNOMED-CT::subset_45000555132]>
            ["at0058"] = <[SNOMED-CT::12201000122100]>
            ["at0065"] = <[SNOMED-CT::subset_55000555134]>
            ["at0027"] = <[SNOMED-CT::2661000122103]>
            ["at0061"] = <[SNOMED-CT::2711000122107]>
            ["at0064"] = <[SNOMED-CT::2721000122101]>
            ["at0003"] = <[SNOMED-CT::1611000122105]>
            ["at0020"] = <[SNOMED-CT::9301000122102]>
            ["at0066"] = <[SNOMED-CT::184095009]>
            ["at0067"] = <[SNOMED-CT::1181000122108]>
            ["at0068"] = <[SNOMED-CT::1191000122106]>
            ["at0069"] = <[SNOMED-CT::184099003]>
            ["at0088"] = <[SNOMED-CT::396278008]>
            ["at0091"] = <[SNOMED-CT::35000555100]>
            ["at0094"] = <[SNOMED-CT::398093005]>
            ["at0097"] = <[SNOMED-CT::1571000122102]>
            ["at0100"] = <[SNOMED-CT::1551000122105]>
            ["at0103"] = <[SNOMED-CT::1651000122106]>
            ["at0135"] = <[SNOMED-CT::2681000122106]>
            ["at0138"] = <[SNOMED-CT::9411000122107]>
            ["at0143"] = <[SNOMED-CT::9431000122103]>
            ["at0074"] = <[SNOMED-CT::184100006]>
            ["at0105"] = <[SNOMED-CT::subset_65000555131]>
            ["at0081"] = <[SNOMED-CT::25000555103]>
            ["at0084"] = <[SNOMED-CT::12141000122105]>
            ["at0099"] = <[SNOMED-CT::subset_75000555139]>
            ["at0005"] = <[SNOMED-CT::12191000122103]>
            ["at0021"] = <[SNOMED-CT::45000555109]>
            ["at0147"] = <[SNOMED-CT::5391000122105]>
            ["at0120"] = <[SNOMED-CT::subset_85000555136]>
            ["at0151"] = <[SNOMED-CT::21631000122107]>
        >
    >
    >

```

```

["at0148"] = <[SNOMED-CT::21641000122104]>
["at0122"] = <[SNOMED-CT::subset_95000555138]>
["at0077"] = <[SNOMED-CT::subset_95000555138]>
["at0044"] = <[SNOMED-CT::65000555108]>
["at0049"] = <[SNOMED-CT::subset_205000555134]>
["at0051"] = <[SNOMED-CT::subset_105000555139]>
["at0150"] = <[SNOMED-CT::13621000122103]>
["at0149"] = <[SNOMED-CT::55000555106]>
["at0152"] = <[SNOMED-CT::422625006]>
["at0153"] = <[SNOMED-CT::9271000122104]>
["at0030"] = <[SNOMED-CT::subset_115000555136]>
["at0154"] = <[SNOMED-CT::12071000122100]>
["at0037"] = <[SNOMED-CT::subset_125000555134]>
["at0035"] = <[SNOMED-CT::subset_135000555132]>
["at0157"] = <[SNOMED-CT::75000555102]>
["at0033"] = <[SNOMED-CT::subset_145000555137]>
["at0155"] = <[SNOMED-CT::21651000122102]>
["at0036"] = <[SNOMED-CT::subset_155000555135]>
["at0156"] = <[SNOMED-CT::85000555104]>
["at0158"] = <[SNOMED-CT::4281000122100]>
["at0159"] = <[SNOMED-CT::95000555101]>
["at0168"] = <[SNOMED-CT::439772008]>
["at0173"] = <[SNOMED-CT::4611000122108]>
["at0090"] = <[SNOMED-CT::subset_85000555136]>
["at0102"] = <[SNOMED-CT::4321000122109]>
["at0104"] = <[SNOMED-CT::subset_165000555138]>
["at0107"] = <[SNOMED-CT::4311000122103]>
["at0110"] = <[SNOMED-CT::subset_175000555130]>
["at0175"] = <[SNOMED-CT::105000555102]>
["at0212"] = <[SNOMED-CT::4301000122101]>
["at0092"] = <[SNOMED-CT::subset_185000555133]>
["at0213"] = <[SNOMED-CT::12101000122108]>
["at0132"] = <[SNOMED-CT::416647007]>
["at0086"] = <[SNOMED-CT::subset_55000555134]>
["at0129"] = <[SNOMED-CT::9761000122100]>
["at0087"] = <[SNOMED-CT::subset_45000555132]>
>
>
>
constraint_binding = <
  ["SNOMED-CT"] = <
    items = <
      >
    >
  >
>

```

Tabla 18. ADL del arquetipo ICI.

Fuente: elaboración propia

Este arquetipo y el ADL correspondiente se encuentran disponibles en formato electrónico dentro del directorio ARQUETIPO. Para su recuperación y lectura se necesita el editor gratuito *linKEHR*. Estos contenidos forman parte de los contenidos complementarios de la investigación que se distribuyen en la memoria USB.



6.3. Aplicación del modelo al estudio de caso: definición del modelo de conceptos o significado

6.3.1. Subconjuntos derivados de SNOMED CT

Para la definición de los subconjuntos se han utilizado diversas fuentes de información mencionadas en el epígrafe 1.3.3.2 dedicado a las fuentes de información para determinar el contenido de la unidad de análisis.

En total se presentan 20 subconjuntos derivados de la terminología clínica SNOMED CT para completar 23 variables del Informe Clínico de Interconsulta. Hay que señalar que 3 de los subconjuntos definidos se pueden utilizar para cumplimentar más de una variable, que son: *país de la institución y de residencia del paciente, motivo de consulta y diagnósticos y prioridad de la consulta y de la derivación* (ver tabla 19). Además, se ha recuperado la tabla de municipios del Instituto Nacional de Estadística (116) para completar la información de la variable municipio¹⁸². Esta tabla de municipios contiene un total de 8.119 valores.

El número total de conceptos utilizados ha sido 6.393. El subconjunto con mayor número de conceptos es el de medicamentos activos¹⁸³ con un total de 5.038 medicamentos autorizados y comercializados en España, a continuación le sigue el subconjunto para representar los motivos de consulta y episodios activos (diagnósticos de Atención Primaria) con un total de 558 conceptos, las alergias con 174 conceptos, los antecedentes familiares, sociales y profesionales con 128 conceptos, los antecedentes quirúrgicos con 122 conceptos, las recomendaciones terapéuticas con 100 conceptos y el resto de subconjuntos con un total de 273 conceptos.

Subconjuntos derivados de SNOMED CT				
SubsetId	Nombre	Tipo	Número de conceptos	Número de descripciones
15000555133	tipo de documento	Valores	1	4

¹⁸² La tabla de municipios del INE contiene 8.119 valores que representan los diferentes municipios españoles. El código es una combinación formada por el código de provincia (16), el código del municipio (078) y dígito de control (3) (por ejemplo, 160783 – Cuenca). Un extracto de esta tabla puede verse en el anexo VI.21.

¹⁸³ Para este subconjunto se ha tomado como referencia el Diccionario de Presentaciones Clínicas (DCP) elaborado con SNOMED CT de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios que contiene los medicamentos autorizados y comercializados en España. El DCP solamente incluye conceptos. Cada concepto en SNOMED CT tiene que tener al menos dos descripciones vinculadas (una descripción completa y una descripción preferida). El número de descripciones de la tabla 20, correspondiente a los medicamentos activos, se ha calculado teniendo en cuenta el número total de conceptos y al menos esas dos descripciones obligatorias.

25000555135	categoría profesional	Valores	3	5
35000555137	servicio de salud	Valores	18	36
45000555132	provincias españolas	Valores	52	104
55000555134	país de la institución país de residencia del paciente	Valores	1	2
65000555131	sexo del paciente	Valores	3	10
75000555139	tipo de identificación administrativa del paciente	Valores	3	8
85000555136	motivo de consulta diagnósticos	Valores	558	1.638
95000555138	prioridad (de la consulta y de la derivación)	Valores	2	7
205000555134	derivación a una especialidad o servicio	Valores	32	65
105000555139	motivo de derivación	Valores	6	14
115000555136	alergias	Valores	174	363
125000555134	vacunaciones	Valores	34	102
135000555132	antecedentes quirúrgicos	Valores	122	258
145000555137	antecedentes familiares, sociales y profesionales	Valores	128	276
155000555135	hábitos tóxicos	Valores	8	26
165000555138	medicamento activo	Valores	5.038	10.076
175000555130	recomendaciones terapéuticas	Valores	100	212
185000555133	observaciones subjetivas del profesional	Valores	40	85
195000555131	variables del informe clínico de interconsulta	Variables	70	140
Total			6.393	13.431

Tabla 19. Resultados de los subconjuntos derivados de SNOMED CT. Fuente: elaboración propia.

Con relación a la tipología de los subconjuntos, 19 se corresponden con subconjuntos de valores, formados por los conceptos que representan los valores asociados a una variable

concreta del ICI, y 1 subconjunto de variables, que representa las entidades de la estructura del modelo de información.

Los 6.393 conceptos seleccionados se componen de un total de 13.434 descripciones, que incluyen: 6.393 descripciones completas [DC], 6.093 descripciones preferidas [P] y 648 sinónimos [S]). Todas las descripciones completas tienen siempre una descripción preferida, por lo que el número de DC y P es coincidente, y pueden tener o no tener sinónimos.

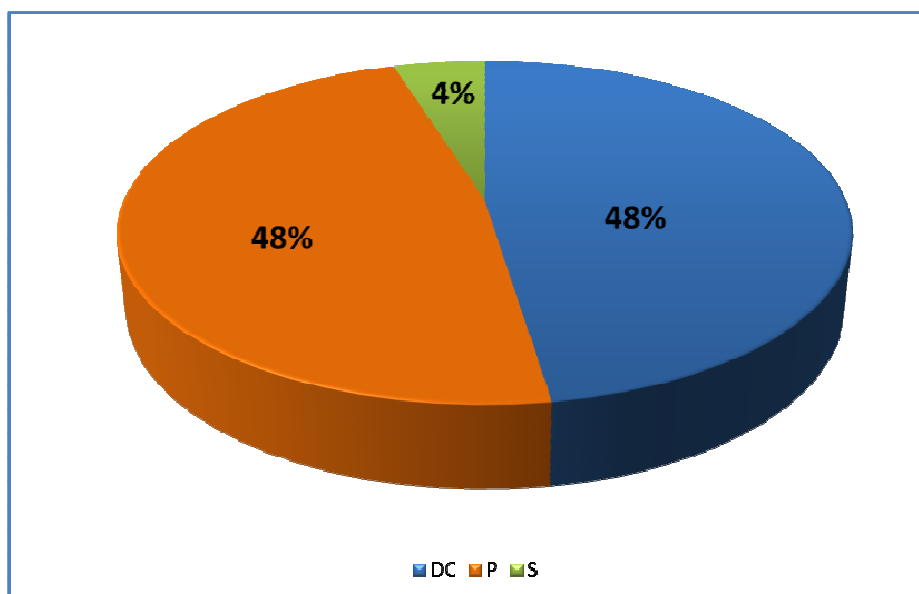


Figura 76. Subconjuntos por tipo de descripciones.

Fuente: elaboración propia

En cuanto al número de conceptos por jerarquías de SNOMED CT, podemos observar que se han utilizado un total de 10 jerarquías de la nomenclatura. La jerarquías con mayor representación son: producto (con el 78,8% de los conceptos), hallazgos clínicos (11,5%), situación con contexto explícito (4,6%), procedimientos (2,6%) y el resto de jerarquías (2,4%) (tabla 20).

Subconjunto	Jerarquías										
	calificador	contexto social	elemento de registro	entidad observable	evento	hallazgo	medio ambiente	procedimientos	producto	situación	Total
tipo de documento	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1
categoría profesional	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	3
servicio de salud	0	0	0	0	0	0	18	0	0	0	18
provincias españolas	0	0	0	0	0	0	52	0	0	0	52
país de la institución país del paciente	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
sexo del paciente	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	3
tipo de identificación administrativa del paciente	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	3
motivo de consulta diagnósticos	0	0	0	0	1	557	0	0	0	0	558
prioridad (de la consulta y de la derivación)	2	0	0	0	0	0	0	0	0	0	2
derivación a una especialidad o servicio	0	0	0	0	0	0	0	32	0	0	32
motivo de derivación	0	0	0	6	0	0	0	0	0	0	6
alergias	0	0	0	0	0	173	0	0	0	1	174
vacunaciones	0	0	0	0	0	0	0	34	0	0	34
antecedentes quirúrgicos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	122	122
antecedentes familiares, sociales y profesionales	0	0	0	0	0	0	0	0	0	128	128
hábitos tóxicos	0	0	0	0	0	8	0	0	0	0	8
medicamento activo	0	0	0	0	0	0	0	0	5.038	0	5.038
recomendaciones terapéuticas	0	0	0	0	0	0	0	100	0	0	100
observaciones subjetivas del profesional	0	0	0	0	0	0	0	0	0	40	40
variables del informe clínico de interconsulta	0	0	29	41	0	0	0	0	0	0	70
TOTAL	2	3	30	50	1	741	71	166	5.038	291	6.393

Tabla 20. Número de conceptos de los subconjuntos del ICI por jerarquías SNOMED CT. Fuente: elaboración propia

La jerarquía de *producto biológico/farmacéutico (producto)*, contiene un total de 5.038 conceptos que provienen del Nomenclátor de Prescripción de la AEMPS. La jerarquía de hallazgos clínicos, que incluye hallazgos, signos y síntomas, bajo la etiqueta semántica (*hallazgo*) y patologías o enfermedades, con la etiqueta semántica (*trastorno*), contiene un total de 741 conceptos (590 trastornos y 151 hallazgos). Los trastornos forman parte de los subconjuntos: *motivo de consulta y diagnósticos* (417 conceptos) y *alergias* (173 conceptos). Los hallazgos se encuentran incluidos en los subconjuntos: *motivo de consulta y diagnósticos* (140 conceptos), hábitos tóxicos (8 conceptos) y sexo del paciente (3 conceptos).

Los 291 conceptos relacionados con la jerarquía *situación con contexto explícito (situación)* forman parte de los subconjuntos de: *antecedentes quirúrgicos, antecedentes familiares, sociales y profesionales y observaciones subjetivas*. En cuanto a los 166 conceptos de la jerarquía de procedimientos, se distribuyen entre los subconjuntos de: *recomendaciones terapéuticas, vacunaciones y derivación a una especialidad o servicio*.

6.3.2. Extensiones utilizadas para la definición de subconjuntos SNOMED CT

Todos los códigos y descripciones que componen los subconjuntos derivados de SNOMED CT han sido recuperados y seleccionados a partir de tres extensiones:

- La extensión del núcleo internacional de SNOMED CT en español liberada por la IHTSDO y correspondiente con la versión de fecha de 31.04.2015. En el contexto de esta tesis y con objeto de su análisis, esta extensión se ha denominado como “Core” (en español, núcleo).
- La extensión del Sistema Nacional de Salud de SNOMED CT, liberada por el Centro Nacional de Referencia para SNOMED CT del MSSSI y correspondiente a 31.07.2015. Para este contexto ha sido denominada como *extSNS*. La *extSNS* se identifica por el uso de códigos que provienen de dos *namespace*: el *namespace 1000140* para la jerarquía de productos biológicos/farmacéuticos, administrado por la AEMPS, y el *namespace 1000122* para el resto de jerarquías de SNOMED CT y administrado por el Centro Nacional de Referencia para SNOMED CT.
- La *extensión alfa*, que incluye adiciones de conceptos y descripciones que no han podido ser localizadas en las extensiones anteriormente mencionadas, y son de uso exclusivo para el desarrollo de esta investigación. La *extensión alfa* es identificable por el *namespace 5000555*. Los códigos generados con este *namespace* siguen el mismo sistema de asignación de los códigos de SNOMED CT y se basan en el *algoritmo de Verhoeff*. La asignación y validación de los códigos de esta *extensión alfa* se ha realizado con el programa GISCT (Gestor de Identificadores de SNOMED CT). Los conceptos que forman parte de la extensión alfa pueden verse en el anexo VI.22. Esta extensión también ha sido utilizada para los códigos identificativos de los subconjuntos (subsetID).

En la tabla 21 podemos observar los resultados por subconjuntos y conceptos en relación a las extensiones utilizadas.

Subconjuntos y conceptos relacionados con las extensiones SNOMED CT				
Subconjunto	Extensiones			
	core	extSNS	alfa	TOTAL
tipo de documento	0	1	0	1
categoría profesional	3	0	0	3
servicio de salud	0	0	18	18
provincias españolas	0	0	52	52
país de la institución país del paciente	1	0	0	1
sexo del paciente	3	0	0	3
tipo de identificación administrativa del paciente	0	3	0	3
motivo de consulta diagnósticos	557	1	0	558
prioridad (de la consulta y de la derivación)	2	0	0	2
derivación a una especialidad o servicio	30	2	0	32
motivo de derivación	0	6	0	6
alergias	174	0	0	174
vacunaciones	33	1	0	34
antecedentes quirúrgicos	122	0	0	122
antecedentes familiares, sociales y profesionales	128	0	0	128
hábitos tóxicos	8	0	0	8
medicamento activo	2.353	2.685	0	5.038
recomendaciones terapéuticas	50	50	0	100
observaciones subjetivas del profesional	33	7	0	40
variables del informe clínico de interconsulta	12	48	10	70
TOTAL	3.509	2.804	80	6.393

Tabla 21. Resultados de subconjuntos por conceptos en relación a las extensiones SNOMED CT.

Fuente: elaboración propia.

La figura 77 presenta los resultados totales por extensiones SNOMED CT utilizadas en porcentajes. El núcleo internacional de SNOMED CT (core) es la extensión más utilizada con el 55% del total, la extensión del SNS (extSNS) alcanza el 44% y la extensión alfa el 1%.

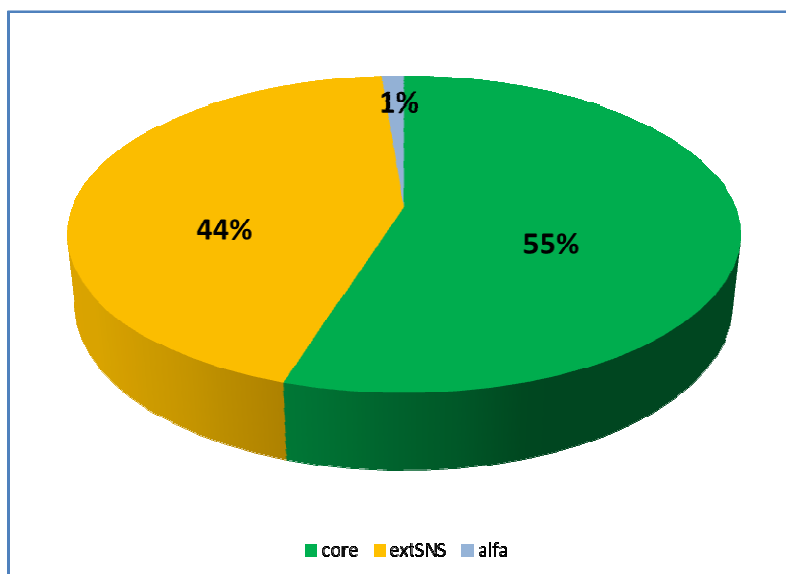


Figura 77. Extensiones SNOMED CT utilizadas en el ICI en porcentajes.

Fuente: elaboración propia.

6.3.3. Formatos utilizados para la presentación de subconjuntos SNOMED CT

Los subconjuntos de SNOMED CT se presentan en tres tipos de formatos que tienen por objeto facilitar su reutilización y son:

- Hoja de cálculo de Microsoft Excel 2010 o superior (ficheros de extensión .xls). Es el formato más completo e incluye tres hojas de información: *hoja de metadatos*, *hoja de valores* y *hoja de ayuda*. La hoja de valores incluye los siguientes campos: identificador (ID), código de concepto (ConceptID), estado del concepto (ConceptStatus, que responde a un estado 0 = activo y 1 = inactivo), tipo de descripción (Descriptiontype, que se corresponde con: descripción completa [DC], descripción preferida [P] y [DC]), estado de la descripción (DescriptionStatus, con los mismos estados que el ConceptStatus), descripción en español (ES_description), jerarquía de SNOMED CT (jerarquía) y etiquetado (tag) (ver figura 78). Este etiquetado facilita el análisis de los subconjuntos e incluye diversas informaciones (por ejemplo, el tag1 hace referencia al origen del

concepto en relación a la extensión utilizada). Estas etiquetas son explicadas en la hoja de ayuda de cada subconjunto.

- Formato de texto delimitado por comas (.csv). Es un formato abreviado que incluye los valores: código de concepto (ConceptID) y descripción en español (ES_description).
- Formato datalist para html5 (.txt). Es un formato abreviado que incluye los valores: código de concepto (ConceptID) y descripción en español (ES_description). Este formato es requerido como soporte para la búsqueda predictiva en formularios web. En esta investigación se han utilizado los *datalist* en el contexto del prototipo de validación del modelo clínico (ver apartado 6.5).

En la tabla 22 podemos observar los resultados por formatos y subconjuntos. Para algunos subconjuntos no ha sido necesario el desarrollo del formato *datalist para html5*, debido al número limitado de sus componentes que aconsejan, para una mejor usabilidad, su implementación por otros medios. Por ejemplo, el subconjunto de prioridad, que solamente contiene dos conceptos, ha sido implementado en el prototipo por medio del elemento *checkbox* y no ha requerido de una lista de datos.

Subconjuntos SNOMED CT por formatos de presentación.				
Subconjunto	.xls	.csv	.htm	TOTAL
tipo de documento	1	1	0	2
categoría profesional	1	1	0	2
servicio de salud	1	1	1	3
provincias españolas	1	1	1	3
país de la institución país del paciente	1	1	0	2
sexo del paciente	1	1	0	2
tipo de identificación administrativa del paciente	1	1	0	2
motivo de consulta diagnósticos	1	1	1	3
prioridad (de la consulta y de la derivación)	1	1	0	2

derivación a una especialidad o servicio	1	1	1	3
motivo de derivación	1	1	1	3
alergias	1	1	1	3
vacunaciones	1	1	1	3
antecedentes quirúrgicos	1	1	1	3
antecedentes familiares, sociales y profesionales	1	1	1	3
hábitos tóxicos	1	1	1	3
medicamento activo	1	1	1	3
recomendaciones terapéuticas	1	1	1	3
observaciones subjetivas del profesional	1	1	1	3
variables del informe clínico de interconsulta	1	0	0	1
TOTAL	20	19	13	52

Tabla 22. Subconjuntos SNOMED CT por formatos de presentación. Fuente: elaboración propia.

La figura 78 muestra una captura, en formato hoja de cálculo (.xls), de la hoja de valores del subconjunto *tipo de documento*.

	ConceptID	ConceptStatus	ConceptType	DescriptionID	ES_description	Jerarquia	tag1	tag2	tag3	tag4	tagset
1	11881000122104	0 [DC]		46061000122118	0 informe clínico de interconsulta (elemento de registro)	(elemento de registro)	.extSNS				.extSNS
2	11881000122104	0 [P]		46071000122111	0 informe clínico de interconsulta	(elemento de registro)	.extSNS				.extSNS
3	11881000122104	0 [S]		46081000122114	0 informe de interconsulta	(elemento de registro)	.extSNS				.extSNS
4	11881000122104	0 [S]		46091000122112	0 hoja de interconsulta	(elemento de registro)	.extSNS				.extSNS

Figura 78. Vista de presentación de un subconjunto en formato hoja de cálculo (.xls).

Fuente: elaboración propia.

En la figura 79 podemos ver un ejemplo del formato de presentación datalist para html5.

```
<!-- Subconjunto: Provincias españolas -->
<!-- (c) 2015 Gonzalo Marco -->
<option value='Álava' label='325000555108' />
<option value='Albacete' label='295000555100' />
<option value='Alicante' label='305000555104' />
<option value='Almería' label='315000555101' />
<option value='Asturias' label='335000555106' />
<option value='Ávila' label='345000555102' />
<option value='Badajoz' label='355000555100' />
<option value='Balears, Illes' label='365000555103' />
<option value='Barcelona' label='375000555109' />
<option value='Bizkaia' label='385000555107' />
<option value='Burgos' label='395000555105' />
<option value='Cáceres' label='405000555107' />
<option value='Cádiz' label='415000555105' />
<option value='Cantabria' label='425000555103' />
<option value='Castellón' label='435000555100' />
<option value='Ceuta' label='795000555109' />
<option value='Ciudad Real' label='445000555109' />
<option value='Córdoba' label='455000555106' />
<option value='Coruña, A' label='465000555108' />
<option value='Cuenca' label='475000555102' />
<option value='Gipuzkoa' label='485000555104' />
<option value='Girona' label='495000555101' />
<option value='Granada' label='505000555108' />
<option value='Guadalajara' label='515000555106' />
<option value='Huelva' label='525000555104' />
<option value='Huesca' label='535000555101' />
<option value='Jaén' label='545000555105' />
<option value='León' label='555000555107' />
<option value='Lleida' label='565000555109' />
<option value='Lugo' label='575000555103' />
<option value='Madrid' label='585000555100' />
<option value='Málaga' label='595000555102' />
<option value='Melilla' label='605000555105' />
<option value='Murcia' label='605000555109' />
<option value='Navarra' label='615000555107' />
<option value='Ourense' label='625000555100' />
<option value='Palencia' label='635000555102' />
```

Figura 79. Vista de presentación de un subconjunto en formato datalist html5.

Fuente: elaboración propia.

Varios subconjuntos incluyen de forma adicional referencias cruzadas o mapeos a otros recursos o clasificaciones (por ejemplo, el subconjunto de *motivo de consulta / diagnósticos* incluye referencias cruzadas a la CIE-9-MC y la CIAP-2). Los mapeos identifican un código de origen SNOMED CT con uno o varios códigos de la clasificación de destino. Estos mapeos pueden verse en detalle dentro de los ficheros completos en formato hoja de cálculo (.xls). En la tabla 23 podemos encontrar una relación de los subconjuntos que incluyen estos mapeos.

Subconjuntos SNOMED CT con referencias cruzadas.	
Subconjunto	Clasificación de destino
provincias españolas	INEBase. Tabla de municipios y provincias (116).
país de la institución país del paciente	ISO 3166-1:2013. Códigos para la representación de nombres de países y sus subdivisiones (299).
sexo del paciente	Real Decreto 69/2015 del Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada. Anexo II.a. Estructura del fichero de intercambio. Valores de la variable “sexo” (235).
motivo de consulta diagnósticos	Clasificación Internacional de Enfermedades, 9ª Revisión. Modificación Clínica (CIE9MC).
	Clasificación Internacional de la Atención Primaria – versión 2 (CIAP-2).
vacunaciones	Clasificación Internacional de Enfermedades, 9ª Revisión. Modificación Clínica (CIE9MC).

Tabla 23. Subconjuntos SNOMED CT con referencias cruzadas disponibles.

Fuente: elaboración propia.

El anexo VI contiene más información sobre estos subconjuntos, incluyendo los metadatos y un formato abreviado de los valores correspondientes a cada uno de ellos.



6.4. Aplicación del modelo al estudio de caso: metadatos

El proceso de asignación de metadatos es imprescindible para un control y mantenimiento efectivo de todos los recursos que forman parte de un activo semántico. En este sentido, se asignan metadatos para el control del modelo de información, para los subconjuntos del modelo de conceptos y para el activo semántico completo. Esta asignación por partes permite conocer los cambios que se producen sobre una pieza concreta del activo, pudiendo actualizar o reutilizar cada parte o recurso de forma independiente.

En la definición del modelo de información hemos podido advertir, epígrafe 6.2.6., que el programa *linkEHR* propone por defecto una serie de metadatos para el encabezamiento del arquetipo. Los metadatos obligatorios son: *identificador*, *concepto*, *descripción*, *versión*, *ciclo de vida* e *idioma original*. Asimismo, proporcionaba un conjunto de metadatos complementarios (*copyright*, *palabras clave*, *propósito*, *usar y no usar para*; y unos metadatos específicos

relacionados con la autoría del arquetipo: *nombre del autor, organización, correo electrónico, fecha y otras contribuciones*).

En cuanto a los subconjuntos, se ha realizado una selección de metadatos que son: *nombre, tipo, propósito, identificador del subconjunto (subsetID), versión, idioma, terminología, número de conceptos, fecha de creación y fecha de última modificación*. De forma adicional también se ha incluido un apartado de contacto, con el nombre del autor y un correo electrónico. Los metadatos que definen cada subconjunto pueden verse en el anexo VI. De forma complementaria, a modo de ficha de presentación del subconjunto, también podemos encontrar estos metadatos en los ficheros en formato hoja de cálculo (.xls). En la figura 80 podemos ver una vista de ejemplo, en ese formato, de los metadatos correspondientes al subconjunto de *motivo de consulta / diagnósticos*.

Una vez realizada la fase de asignación de metadatos a los recursos que forman parte del activo solamente queda aportar los metadatos que definen el activo semántico en conjunto. Este activo semántico constituye un paquete de recursos de referencia que incluye: metadatos, modelo de información y subconjuntos del modelo de significado. Para la definición de los metadatos del activo semántico se ha tomado como referencia el esquema ADMS. Tal y como se ha indicado en el apartado 6.1 se han incluido todos los metadatos obligatorios: *categoría, tipo, tema, nombre, descripción, editor, fecha de última modificación*. Como en el resto de recursos también se han incluido metadatos adicionales, como: *versión, palabras clave, idioma, nivel de interoperabilidad, identificador del activo, fecha de creación y observaciones a la versión*. En la tabla 24 se puede observar la lista completa de metadatos y el recurso en el que son utilizados: activo semántico completo, arquetipo o subconjuntos de terminología.


 UNIVERSIDAD COMPLUTENSE MADRID	
Subconjunto de Motivo de consulta.	
Ficha del subconjunto (metadatos)	
Nombre:	Motivo de consulta.
Propósito:	Subconjunto de valores que representan el motivo de consulta o los episodios activos (diagnósticos) asociados al paciente.
subsetID:	85000555136
versión:	1.0
idioma:	ISO-639-1/es (español)
tipo:	valores
Fecha de creación:	25-01-15
Fecha de última modificación:	25-01-15
Conceptos:	558
Terminología:	SNOMED CT
Contenido:	Ver valores Ayuda
Contacto:	Gonzalo Marco Cuenca gmarco@ucm.es

Figura 80. Metadatos del subconjunto motivo de consulta en formato hoja de cálculo.

Fuente: elaboración propia.

En cuanto a resultados, hay que destacar que se han asignado 15 metadatos para el activo semántico completo, 15 para la descripción del arquetipo y 12 para cada subconjunto. En cuanto a resultados del registro, teniendo en cuenta el número total de subconjuntos terminológicos, se han completado 270 campos de información relacionados con metadatos.

Comparativa de metadatos por recurso.			
Metadato	Activo semántico	Arquetipo	Subconjunto
Autor	1	1	1
Categoría	1		
Ciclo de vida		1	
Copyright		1	
Correo electrónico		1	1
Descripción	1	1	
Fecha de creación	1		1
Fecha de la última versión	1	1	1

Identificador (id; subsetId)	1	1	1
Idioma	1	1	1
Nivel de interoperabilidad	1		
Número de conceptos			1
Observaciones (no usar para)	1	1	
Organización		1	
Otras contribuciones	1	1	
Palabras clave	1	1	
Propósito (usar)		1	1
Tema	1		
Terminología			1
Tipo	1		1
Título (nombre; concepto)	1	1	1
Versión	1	1	1
TOTAL	15	15	12

Tabla 24. Metadatos del subconjunto motivo de consulta en formato hoja de cálculo.

Fuente: elaboración propia.



6.5. Validación del modelo clínico: prototipo

6.5.1. Interpretación y validación de activos semánticos: prototipo ICI

Como hemos podido comprobar, la producción de activos semánticos conlleva un proceso sistemático por etapas en el que se desarrollan diferentes recursos para ser integrados en un producto final. Podemos decir que se trata de un proceso de composición, ya que vamos construyendo piezas de un “puzzle” y el producto final conlleva la unión de esas piezas. La vista final, el resultado de la combinación de todas las piezas, es el prototipo.

El prototipo, tal y como se indica en el epígrafe 1.3.4.4., es un modelo de ejemplo basado en el caso de uso propuesto y presentado como un formulario Web para el registro de datos. En concreto, el prototipo ICI (Informe Clínico de Interconsulta) intenta reproducir como sería la interfaz para el registro de la información clínica por parte de un profesional, de acuerdo al informe clínico propuesto y los activos semánticos desarrollados.

La misión del prototipo ICI es facilitar la validación del activo semántico por parte de los usuarios finales, antes de su incorporación real a los sistemas. Esta validación, a priori, permite ratificar la existencia de todos los componentes del modelo de información y comprobar la vinculación de los elementos del modelo de conceptos. Este prototipo no está desarrollado como un instrumento para la auditoría, sino como un mecanismo de ayuda para la interpretación final del activo semántico de una forma integral. Es también un medio que nos permite analizar ejemplos de implementación de las diferentes entidades del modelo de información, el enlace de los recursos semánticos y el proceso de recuperación y registro de los datos. Podemos, por tanto, considerar este recurso como una herramienta relacionada con el proceso de mejora de la calidad del activo semántico, ya que a través de su validación podemos obtener mucha información de los usuarios a los que va destinado.

El código fuente de este recurso ha sido escrito mediante el programa *Notepad++*, utilizando el lenguaje de marcado de hipertexto html5. Para mejoras de estilo y diseño se ha utilizado el editor gratuito de páginas web *KompoZer*.

La visualización del prototipo debe realizarse por medio del navegador *Google Chrome*, ya que se han reutilizado algunos componentes de librerías de software libre de Google (como por ejemplo, la opción del traductor). El fichero de este prototipo se encuentra disponible en la memoria USB anexa y, en concreto, dentro del directorio prototipo con el nombre prototipoICI.htm.

6.5.2. Vistas del prototipo

El prototipo se ha diseñado con la intención de facilitar una navegación sencilla e intuitiva, siendo también objeto de validación determinar la usabilidad Web del propio activo. La usabilidad, dentro de este contexto, se centra en aportar técnicas de ayuda a los usuarios con objeto de mejorar las tareas de registro en entornos gráficos informáticos.

A continuación, se presentan una serie de capturas del prototipo que pretenden ilustrar los resultados obtenidos. En la figura 81, podemos ver una captura de la pantalla de inicio del prototipo. En esta pantalla se puede observar una interfaz estructurada que atiende al arquetipo definido y a las clases del Modelo de Referencia UNE-EN-ISO 13606. En color verde se puede distinguir la clase COMPOSITION que se corresponde con el *Informe Clínico de Interconsulta*. Cada clase puede plegarse y desplegarse mediante los botones triangulares que se encuentran al inicio de la clase (► abrir) (▼ cerrar).

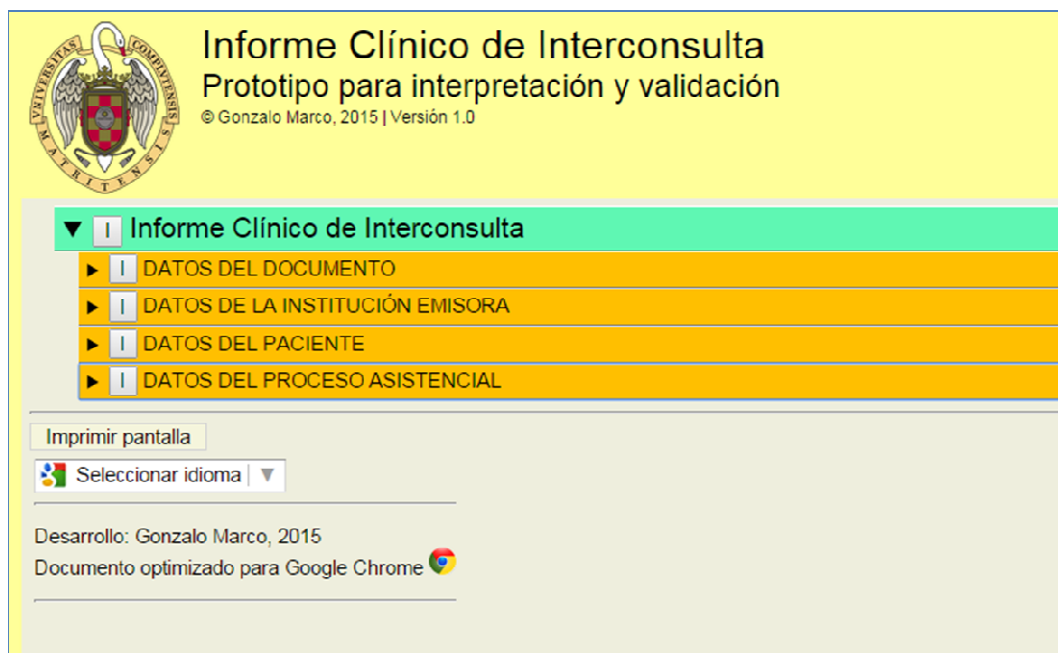



Figura 81. Pantalla de inicio del prototipo ICI.

Fuente: elaboración propia.

Al abrir el *Informe Clínico de Interconsulta* podemos ver las cuatro secciones del documento (las clases SECTION del modelo UNE-EN-ISO 13606; en color naranja). Las cuatro secciones que componen el documento ICI son: *sección de datos del documento*, *sección de datos de la institución emisora*, *sección de datos del paciente* y *sección del proceso asistencial*.

Al inicio del nombre de cada clase se encuentra un botón gris identificado con una “I” . Este botón nos permite abrir una ventana con la siguiente información adicional: *clase del modelo de referencia* (clase), *nombre de la entidad* (variable), *tipo de variable* (indica si es obligatoria (CM) o recomendada (R)), *código de identificación de la variable* (SCTID, identificador de

SNOMED CT del subconjunto de variables), *subconjunto* (Subset, indica si existe subconjunto vinculado), *identificador del subconjunto* (subsetID) y *tipo de dato* (identifica el tipo de dato del modelo o el nombre del subconjunto vinculado). En la figura 82 podemos ver un ejemplo de este tipo de ventanas de información adicional. La información relacionada con el código de la variable también puede obtenerse pasando el ratón, sin pulsarlo, por la clase. En el caso de la COMPOSITION, Informe Clínico de Interconsulta, si pasamos el ratón por la clase podremos ver la siguiente información: *SCTID: 11881000122104*.



Figura 82. Ventana de información adicional del prototipo ICI.

Fuente: elaboración propia.

Continuando con la apertura de las clases, al desplegar la *sección de datos del documento* podemos ver la ENTRY, *datos del documento*, y al abrirla, podremos ver los cuatro elementos que incluye este apartado, que son: *tipo de documento*, *nombre del solicitante*, *categoría profesional* y *fecha de firma*.

En el elemento *Tipo de documento* aparece por defecto la descripción “Informe Clínico de Interconsulta”, al ser el único valor admitido para esa entidad. La introducción de este elemento único de forma fija busca ahorrar tiempo al usuario en el registro. El elemento *Nombre del solicitante* permite la introducción de un texto. El siguiente elemento, *Fecha de firma*, incluye la máscara dd/mm/aaa (día/mes/año) e incorpora un calendario para mejorar la usabilidad. Por último, el elemento *Categoría Profesional* incluye un buscador predictivo y una

opción desplegable que admite la selección de uno de los valores del subconjunto vinculado. Los valores aceptados son: *médico de familia, médico residente y pediatra de atención primaria*. En la parte derecha de todos los desplegables se puede encontrar el código SNOMED CT que identifica de forma unívoca la descripción (ver figura 83). El registro debe capturar tanto la descripción como el código SNOMED CT. Cada componente del modelo incluye el botón de información adicional que permite en cualquier momento consultar los datos de información complementaria y, como ya hemos visto anteriormente, se ofrece la posibilidad de conocer la codificación de la variable acercando el ratón a la misma.

Figura 83. Vista de elementos de la sección datos del documento.

Fuente: elaboración propia.

La funcionalidad del prototipo para el resto de secciones es similar. Con las opciones de abrir y cerrar podemos navegar por la estructura y, además, centrarnos en aquella parte del modelo de información en la que estamos interesados o en la que queremos trabajar. Por ejemplo, si conseguimos añadir de forma automática los datos de las tres primeras secciones, como suele ser habitual, el profesional podrá centrarse exclusivamente en la sección dedicada a los datos del proceso asistencial, reduciendo los tiempos de registro, y recuperando un tiempo imprescindible para atender al paciente.

A continuación, podemos ver la sección de *Datos de la institución emisora del documento* (figura 84). Esta sección incluye una ENTRY con dos elementos (*Servicio de salud*, que incluye búsqueda predictiva y un subconjunto SNOMED CT vinculado; y *Centro*). Además, también se incluye un CLUSTER para la información relacionada con la *Dirección del centro*. Los elementos *Municipio* y *Provincia* incluyen subconjuntos vinculados. En el elemento País aparece por defecto el valor “España”. No obstante, hay que considerar que para escenarios de interoperabilidad transfronteriza habría que vincular a este elemento un subconjunto de países.

The image shows a web form titled 'DATOS DE LA INSTITUCIÓN EMISORA'. It contains several sections and fields:

- SECTION: DATOS DE LA INSTITUCIÓN EMISORA**
 - ENTRY: Datos de la institución emisora**
 - Servicio de salud: [Text input]
 - Centro: [Text input]
 - CLUSTER: Dirección del centro**
 - Nombre de la vía: [Text input]
 - Número de la vía: [Text input]
 - Código postal: [Text input]
 - Municipio: [Text input]
 - Provincia: [Text input]
 - País: [Text input]
 - Teléfono: [Text input]
 - Correo electrónico: [Text input]
- Búsqueda predictiva:** A dropdown menu showing a list of cities: Salamanca, Santa Cruz de Tenerife, Segovia, Sevilla, and Soria. The list is labeled 'Resultados seleccionables'.
- Additional information:** A small box labeled 'Información adicional al pasar el ratón' is visible near the 'Número de la vía' field.

Figura 84. Vista de la sección datos de la institución emisora del documento.

Fuente: elaboración propia.

En la figura 85 podemos observar parte del código fuente donde se incorporan los diferentes subconjuntos utilizando el formato *datalist para html5*. El prototipo incorpora todos los subconjuntos SNOMED CT y el subconjunto de municipios de la base de datos del INE. En total, se han incorporado al prototipo 14.514 valores.

Para más información sobre el código fuente se puede consultar el fichero electrónico incluido en la memoria USB.


```

461 <!-- Subconjuntos de valores ----->
462
463
464 <datalist id='SubsetServicioSalud'>
465 <option value='Servicio Andaluz de Salud' label='115000555104' />
466 <option value='Servicio Aragonés de Salud' label='125000555106' />
467 <option value='Servicio de Salud del Principado de Asturias' label='135000555109' />
468 <option value='Servicio Canario de Salud' label='145000555100' />
469 <option value='Servicio Cantabro de Salud' label='155000555103' />
470 <option value='Servicio de Salud de Castilla-La Mancha' label='165000555101' />
471 <option value='Gerencia Regional de Salud de Castilla y León' label='175000555107' />
472 <option value='Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya' label='185000555105' />
473 <option value='Servicio Extremeño de Salud' label='195000555108' />
474 <option value='Servizo Galego de Saude' label='205000555106' />
475 <option value='Instituto Nacional de Gestión Sanitaria' label='215000555109' />
476 <option value='Servicio de Salud de Illes Balears' label='225000555102' />
477 <option value='Servicio Riojano de Salud' label='235000555104' />
478 <option value='Servicio Madrileño de Salud' label='245000555108' />
479 <option value='Servicio Murciano de Salud' label='255000555105' />
480 <option value='Servicio Navarro de Salud - Osansunbidea' label='265000555107' />
481 <option value='Agencia Valenciana de Salut' label='275000555101' />
482 <option value='Servicio Vasco de Salud - Osakidetza' label='285000555102' />
483 </datalist>
484
485 <datalist id='SubsetMunicipio'>
486 <option value='Alegria-Dulantzi' label='010014' />
487 <option value='Amurrio' label='010029' />
488 <option value='Añana' label='010493' />
489 <option value='Aramaio' label='010035' />
490 <option value='Armiñón' label='010066' />
491 <option value='Arraia-Maeztu' label='010376' />
492 <option value='Arratzua-Ubarrundia' label='010088' />
493 <option value='Artziniega' label='010040' />
494 <option value='Asparrena' label='010091' />
495 <option value='Ayala/Aiara' label='010105' />
496 <option value='Baños de Ebro/Mañueta' label='010112' />
497 <option value='Barrundia' label='010133' />
498 <option value='Berantevilla' label='010148' />
499 <option value='Bernedo' label='010164' />
500 <option value='Campezo/Kanpezu' label='010170' />
501 <option value='Elburgo/Burgelu' label='010210' />
502 <option value='Elciego' label='010225' />

```

Hyper Text Markup Language file length : 719478

Figura 85. Vista de *datalist* en prototipo ICI.

Fuente: elaboración propia.

La *sección de Datos del Paciente* es muy similar a la sección anterior, ya que incluye mucha información administrativa. No obstante, resulta muy interesante a efectos de implementación, ya que incluye elementos cuyo tratamiento es diferente. Por ejemplo, en la figura 86 podemos ver como el elemento *Sexo del paciente* se ha implementado mediante casillas de verificación (*checkbox*).

Informe Clínico de Interconsulta

- DATOS DEL DOCUMENTO**
- DATOS DE LA INSTITUCIÓN EMISORA**
- DATOS DEL PACIENTE**
 - Datos de identificación del paciente**
 - Nombre del paciente:
 - Primer apellido del paciente:
 - Segundo apellido del paciente:
 - Fecha de nacimiento: dd/mm/aaaa
 - Sexo del paciente: ☐ Hombre ☐ Mujer ☐ No especificado checkbox
 - Dirección**
 - Documento de identificación**
 - Tipo de identificación: ☐ DNI ☐ Pasaporte ☐ NIE
 - Número de identificación:
 - Identificación sanitaria**
 - NASS:
 - CIPCA:
 - CIPSNS:
 - Historia Clínica:
 - Persona de contacto**
 - Nombre y apellidos:
 - Teléfono:
- DATOS DEL PROCESO ASISTENCIAL**

Figura 86. Vista de la sección datos del paciente.

Fuente: elaboración propia.

La *sección de Datos del proceso asistencial* incluye como aspecto destacado los elementos que contienen el tipo de dato *Coded_text* (código, descripción y texto libre alternativo). Como ya se ha comentado en el apartado 6.2.3, este tipo de variables buscan priorizar las necesidades de registro de información clínica más allá del modelo de información.

El texto libre adquiere una función de «*observatorio terminológico*», es decir, sirve de apoyo para actualizar y mejorar el subconjunto a partir de las necesidades de registro de los profesionales. Este tipo de elementos permiten que el profesional tenga la suficiente libertad para incluir aquella información que necesita registrar durante el proceso asistencial, pero también dispone de un formato controlado que le facilita introducir datos controlados.

En la figura 87 podemos observar, dentro de la entrada de *datos de la consulta*, un ejemplo de este tipo de elementos. En este caso, el elemento *motivo* incluye la opción de búsqueda predictiva vinculada a los valores del subconjunto “*motivo de consulta/diagnósticos*” y, al mismo tiempo, incluye el botón ▼ (*desplegar texto libre*) que habilita una zona del formulario para añadir texto adicional.

▼ | DATOS DEL PROCESO ASISTENCIAL

▼ | Datos de la consulta

☐ Prioridad: ☐ Urgente ☐ Programada

☐ Motivo: ☐ Observatorio

Comentarios (texto libre)

▼ | Datos de la derivación o interconsulta

☐ Prioridad: ☐ Urgente ☐ Programada

☐ Motivo:

☐ Especialidad/Servicio:

▼ | Antecedentes

☐ Alergias:

☐ Vacunaciones:

☐ Quirúrgicos:

☐ Familiares/Sociales/Profesionales:

☐ Hábitos tóxicos:

▼ | Episodios activos

▼ | Episodios

☐ Diagnóstico:

☐ Fecha de episodio: dd/mm/aaaa

▼ | Tratamiento activo

☐ Medicamentos activos:

☐ Recomendaciones terapéuticas:

▼ | Observaciones del profesional

☐ Observaciones:

Figura 87. Vista de la sección datos del proceso asistencial.

Fuente: elaboración propia.

Al final de la pantalla de inicio se han añadido dos utilidades que complementan el prototipo. La primera es el botón de “*imprimir pantalla*” que permite realizar una impresión de lo que estemos viendo en ese momento en pantalla. La segunda opción es la incorporación de la función *googleTranslateElement* que permite traducir, mediante la herramienta de traducción de Google, la interfaz a 35 idiomas.



CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Atendiendo a los objetivos de la investigación y al estudio de caso de estudio planteado, podemos concluir que:

1. Se ha desarrollado una propuesta funcional para un *Informe Clínico de Interconsulta* interoperable, presentando un mapa metal y su correspondencia con la estructura de conjuntos mínimos de datos establecida en el Real Decreto 1093/2010.
2. Se ha transformado esta propuesta funcional en un modelo de referencia, basado en la norma UNE-EN-ISO 13606, para la comunicación de la historia clínica electrónica. Para ello, se han tenido que adaptar las necesidades funcionales a un modelo de información estandarizado, con objeto de que pueda ser interpretado de forma correcta por los sistemas de información.

Hay que tener en cuenta que el personal sanitario, en muchas ocasiones desbordado por su labor asistencial, generalmente no puede participar en los procesos de desarrollo de las herramientas que son necesarias para la gestión de su actividad diaria. Sin embargo, su implicación en los procesos de definición y desarrollo de modelos o estructuras lógicas para describir su quehacer habitual es necesaria e ineludible.

La norma UNE-EN-ISO 13606 favorece el consenso y la conexión entre dos mundos tan diferentes como son el clínico-asistencial y el de los sistemas de información. Deja en manos de los profesionales sanitarios la definición funcional de las estructuras y la propuesta de arquetipos y, por otro lado, la responsabilidad de los modelos de información recae en el personal informático. Por otro lado, la labor asociada a la normalización de los datos y su significado debería ser asumida por profesionales especializados en la gestión de datos e información y, en concreto, por documentalistas. El documentalista, además, es un profesional aconstumbrado a traducir las necesidades funcionales en requisitos técnicos, sirviendo de puente o pasarela entre el mundo asistencial y el de los sistemas de información.

Es importante también destacar la flexibilidad que se consigue con el uso de estándares basados en un modelo dual, como la norma UNE-EN-ISO 13606, ya que aportan un modelo de clases o de referencia estable y un modelo de arquetipos que puede evolucionar sin problemas de adaptación.

3. Los arquetipos representan una propuesta para el control y normalización de la historia clínica electrónica, favoreciendo la interoperabilidad entre los sistemas de información clínicos. Son la base en la que se fundamenta el desarrollo de activos semánticos de calidad, relevantes, consistentes y sostenibles a lo largo del tiempo. Por este motivo, la relación entre el arquetipo desarrollado y la definición de un modelo de significado se ha basado en un proceso sistemático.

El uso de una herramienta para la definición de arquetipos, como *LinkEHR*, ha agilizado el desarrollo del arquetipo propuesto, garantizando la normalización de los resultados funcionales y su correspondencia con el modelo de referencia UNE-EN-ISO 13606. Al mismo tiempo, estas aplicaciones transforman el arquetipo en un lenguaje de definición para que su estructura pueda ser interpretada por las aplicaciones informáticas. Asimismo, se aportan soluciones para normalizar el enlace semántico entre las variables y los valores admitidos para cada una de ellas.

4. El significado de las entidades del arquetipo ha sido normalizado mediante la terminología clínica SNOMED CT. Como resultado de este proceso, se ha obtenido el subconjunto de variables clínicas, que tiene por objetivo facilitar la comprensión e interpretación unívoca de cada entidad del modelo de información. Este subconjunto se constituye como un primer activo semántico.
5. Se han generado también los subconjuntos de valores que acompañan a las diferentes variables del *Informe Clínico de Interconsulta* propuesto. Estos subconjuntos, estandarizados con SNOMED CT, proponen sustituir el habitual lenguaje libre o natural por un registro basado en una terminología controlada y codificada y, fundamentalmente, cercana al lenguaje asistencial utilizado por los profesionales.
6. El uso de un lenguaje común y normalizado es una evolución necesaria de los sistemas de historia clínica, que deben incorporar herramientas que proporcionen un intercambio

preciso de la información y un procesamiento eficaz, con objeto de facilitar el análisis del contenido con fines de evaluación clínica, gestión e investigación.

7. Algunos subconjuntos de valores han sido desarrollados como una restricción para variables que deben estar perfectamente delimitadas (como por ejemplo, los valores asociados a la prioridad de la consulta o la derivación, al sexo del paciente, a las tipologías documentales, etc.). Se ha constatado que valores asociados a estas variables tan específicas suelen ser tratados, dependiendo del sistema de información y organización que los defina, de una forma diferente. Por tal causa, y al igual que se ha hecho con los conjuntos mínimos de datos de los informes clínicos, es necesario definir y normalizar estos valores para el conjunto del SNS, suministrando un recurso común que facilite la comunicación sin posibilidad de error.
8. Con relación a los subconjuntos relacionados con los datos de salud (como por ejemplo, motivos de consulta, episodios abiertos, antecedentes, etc.) se deben aplicar los mismos criterios de control terminológico. Aunque para este caso es importante compartir conjuntos de valores que representen lo más relevante que, por lo general, suelen coincidir con lo más frecuente, pero sin desestimar otros criterios que pueden ser también importantes para la adición de valores en estos activos semánticos. Por ejemplo, podemos tener subconjuntos de valores de datos de salud basados en frecuencia que, además, añadan las enfermedades de declaración obligatoria, que suelen ser poco frecuentes.

Estos subconjuntos no pueden ser acotados por completo y hay que dejar un espacio abierto para que el profesional, en caso de no encontrar un término frecuente, pueda expresar sin problemas la información relacionada con el proceso asistencial que atiende. Este espacio se ha planteado como un “*observatorio terminológico*” para la mejora de la calidad de estos activos semánticos, basado en el estudio de las necesidades terminológicas aún no cubiertas. En este sentido, el papel del documentalista como gestor del observatorio terminológico, puede también ser considerado de especial relevancia para este proceso de mejora continua. La gestión adecuada de dicho observatorio puede proporcionar un mayor conocimiento sobre las necesidades de registro clínico y el desarrollo de reglas y procedimientos prácticos alrededor de esta labor.

9. Los subconjuntos tienen que producirse atendiendo a contexto asistencial determinado, pues no puede definirse un mismo producto para un médico de familia que para un cardiólogo. Su labor asistencial es diferente y los conceptos que necesitan para expresar esta labor también son diferentes. Utilizar una terminología clínica normalizada integral, como SNOMED CT, facilita la producción de subconjuntos orientados a diversos usos, más generales o más específicos. Además, si utilizamos SNOMED CT como terminología de referencia, también podremos beneficiarnos de disponer de un lenguaje común para la comunicación entre ambos profesionales.
10. Los beneficios derivados del uso y aplicación de SNOMED CT implican que pueda ser usada como:
 1. Un sistema de codificación que permite el almacenamiento y explotación eficiente de los datos, resultando también imprescindible para la interoperabilidad semántica, pues los sistemas van a tratar con códigos unívocos que podrán interpretar y transmitir sin errores. Adicionalmente, facilitan el intercambio de información entre diferentes idiomas, ya que cada código puede estar representado por conceptos y descripciones que puede estar traducidas a diversas lenguas.
 2. Una terminología de interfaz que aporta soluciones para la captura y el registro de los datos. El profesional sanitario también puede generar sus propias listas de valores favoritos o de uso frecuente con lo que puede agilizar las tareas de registro.
 3. Una terminología de referencia que funciona como terminología principal sobre la que se pueden establecer referencias cruzadas desde cualquier otro sistema terminológico local, sirviendo de referencia para múltiples recursos y favoreciendo la interoperabilidad semántica. Se establece, por tanto, como un lenguaje normalizado de uso común para todo el sistema.
11. SNOMED CT ofrece otras ventajas adicionales, como son: una metodología lógica y un procedimiento normalizado para extender el conocimiento clínico de forma colaborativa y compartida a nivel internacional. No obstante, para poder disponer de dicho conocimiento actualizado en todo momento y disponible para todos los agentes del SNS, es necesario trasladar el procedimiento y las reglas editoriales internacionales a nuestro contexto

sanitario. Además, el SNS debería habilitar una infraestructura o red de servidores terminológicos que permitan la actualización de estos recursos de una forma dinámica.

12. Dada la importancia de la actualización de los recursos, debido al propio avance de la Ciencia, de las técnicas y de la práctica clínica, todos los subconjuntos y todos los componentes del activo semántico, deben estar dotados de información a nivel de metadatos, que facilite una identificación eficaz de los productos y su evolución.
13. Los subconjuntos derivados de SNOMED CT se presentan en diferentes formatos, con la intención de fomentar su reutilización e implementación en los sistemas. Se han generado tres tipos de formatos: hoja de cálculo (.xls), siendo los más completos, en texto delimitado por comas (.csv) y en formato *datalist* (.txt) para la implementación en el prototipo. Los formatos necesarios para un contexto real podrían ser objeto de consenso y formar parte de las reglas editoriales comunes para la producción y distribución de activos semánticos.
14. Por último, se ha dotado al activo semántico propuesto de un prototipo. Este instrumento presenta una interfaz para la validación a nivel de usuario de los componentes del activo, constituyéndose como un recurso que puede facilitar la usabilidad del propio activo y su mejora cualitativa.

Como propuesta y recomendaciones, podríamos decir que una buena gestión de la información clínica dentro de los sistemas de información comienza por prestar el debido interés al registro de la actividad asistencial. Hay que concienciar al profesional que registra la información, desde su etapa inicial de formación y durante su desarrollo profesional, de la importancia de este hecho. Además, se deben facilitar todos los recursos para que esta actividad se realice de una forma normalizada, sencilla y eficiente por el profesional. Para ello, hay que normalizar la información, establecer estructuras comunes y vincular la actividad del registro a la introducción de datos controlados.

Se recomienda potenciar la definición de estructuras de datos o modelos de información a diferentes niveles o capas para mejorar la captura de información relacionada con la asistencia del paciente. Estas estructuras pueden evitar duplicidades innecesarias en el registro y rentabilizar esta tarea de una forma eficiente. Todo ello, garantizaría la persistencia de los datos a lo largo del tiempo, su trazabilidad y su agregación para diferentes usos asistenciales.

La información, por tanto, se construye a partir del registro eficiente de los hechos y tiene su origen en los datos que se van seleccionando, clasificando y agregando. Si se consigue contextualizar la información y agregar datos de forma controlada, podremos disponer de herramientas que transformen los datos y la información en conocimiento que los profesionales y las organizaciones podrán aprovechar. Además, la introducción de información de forma normalizada puede facilitar la relación de unos datos con otros y, por consiguiente, facilitar la implementación de reglas de inferencia o deducción en los sistemas, para que estos puedan dar soporte a una toma de decisiones basada en la evidencia.

Los sistemas de historia clínica electrónica no pueden crecer y las organizaciones y profesionales no pueden adquirir conocimiento, sin dar prioridad al registro estructurado de la actividad asistencial. No es lo único que hay que hacer, pero es un primer paso necesario e imprescindible. Además, la interoperabilidad semántica no podrá producirse entre sistemas de forma precisa, si la información que un médico introduce en un sistema no se encuentra normalizada y no puede ser interpretada de forma correcta en otro sistema, en otro lugar y por otro profesional.

Para que esto sea posible hay que fortalecer estos sistemas de recolección de datos con la producción de activos semánticos basados en estándares internacionales. Los activos semánticos deben ser compartidos, proporcionando mecanismos para su mejora continua, su mantenimiento y su puesta en producción de forma ágil.



FUENTES Y BIBLIOGRAFÍA

FUENTES Y BIBLIOGRAFÍA

1. Abad MF, Abad I, Peris R, Aleixandre R, Moreno M. La formación de documentalistas en Documentación Médica. A propósito del Máster de la Universidad de Valencia. En: I Congreso Universitario de Ciencias de la Documentación. Teoría, historia y metodología de la Documentación en España (1975-2000); 2000 Noviembre 14-17. Madrid. Madrid: Departamento de Biblioteconomía y Documentación, Facultad de Ciencias de la Información (Universidad Complutense); 2000.
2. Agencia Valenciana de Salud [Internet]. Criterios de Interconsulta Atención Primaria-Especializada. [consulta 28 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www2.san.gva.es/cas/prof/dac/pdf/CriterioInterconsultaAtencionPrimariaEspecializada.pdf>
3. Aguilar A. Semantic Interoperability in the context of eHealth [Internet]. En: HP/DERI/CIMRU Research Seminar. Galway (Irlanda). [consulta 12 de diciembre de 2014] Disponible en: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.112.7156&rep=rep1&type=pdf>
4. Aleixandre R, Amador A. Problemas del lenguaje médico actual (I). Extranjerismos y falsos amigos. Papeles Médicos, 2001; 10(3): 144-149.
5. Aleixandre R, Iscla A. Problemas del lenguaje médico actual (II). Abreviaciones y epónimos. Papeles Médicos, 2001; 10(4): 170-176.
6. Aleixandre R, Amador A. Vicios del lenguaje médico y defectos de estilo en la escritura científicomédica (I). Piel, 2002; 17(9): 399-404.
7. Alfaro M, Bonis J, Bravo R, Fluiters E, Minué S. Nuevas tecnologías en atención primaria: personas, máquinas, historias y redes. Informe SESPAS 2012. Gac Sanit, 2012; 26(5): 107-112.
8. Allende MJ. Operaciones administrativas y documentación sanitaria. Madrid: Paraninfo, 2013.
9. Allones JL, Martínez D, Taboada M. Automated mapping of clinical terms into SNOMED CT. An application to codify procedures in Pathology. J Med Syst, 2014 Oct; 38(10): 1-14.
10. Alonso JP, Febrel M, Huelin J. Factores asociados a la derivación inadecuada entre atención primaria y especializada: estudio cualitativo en médicos de atención primaria. Gaceta Sanitaria, 2000; 14(2): 122-130.

11. Alventosa C, Paniagua E, Vicent D. La atención primaria. En: Lamata F. Manual de Administración y Gestión Sanitaria. Madrid: Díaz de Santos; 1998, p. 225-240.
12. Amado J. El lenguaje científico y la lectura comprensiva en el área de ciencias. Gobierno de Navarra, 2003.
13. Aranaz JM, Buil JA. Gestión sanitaria: acerca de la coordinación entre asistenciales. Medicina Clínica (Barc), 1996; 106: 182-184.
14. Argimon JM, Jiménez J. Métodos de investigación clínica y epidemiológica. Madrid: Elsevier, 2004.
15. Arquero R, Valle F. del, Ramos LF, Botezan I, Mendo C, Sánchez R, et.al. Reutilización de la información en el sector público español. Revista española de Documentación Científica, 2011; 34(3): 427-446.
16. Asensi J, Villalba F, Roig JV. El lenguaje médico y quirúrgico. Cirugía Española, 2008; 84(1): 10-15.
17. Asociación Española de Normalización [Internet]. AEN/CTN 139 [consulta 18 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.aenor.es/aenor/normas/ctn/fichactn.asp?codigonorm=AEN/CTN%20139#.VOovzfmG9qU>
18. Asociación Española de Normalización [Internet]. Normalización. ¿Qué es una norma? [consulta 12 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.aenor.es/Descargas/Web/normas/que-es-una-norma-es.pdf>
19. Bakhshi-Raiez F, Ahmadian L, Cornet R, de Keizer NF. Construction of an Interface Terminology on SNOMED CT. Generic approach and its application in Intensive Care. Methods Inf Med, 2010; 49(4): 349-359.
20. Bakhshi-Raiez F, de Keizer NF, Cornet R, Dorrepaal M, Dongelmans D y Jaspers MW. A usability evaluation of a SNOMED CT based compositional interface terminology for intensive care. Int J Med Inform, 2012; 81(5): 351-362.
21. Baxter P, Jack S. Qualitative Case Study Methodology: Study Design and Implementation for Novice Researchers. The Qualitative Report, 2008; 12(4): 544-559.

22. Beale T. The GEHR software architecture for a reliable EHR. En: Toward an Electronic Health Record Europe, 1999; p. 328-339.
23. Beeler G. [Internet]. Introduction to: HL7 Reference Information Model (RIM) ANSI/HL7 RIM R3-2010 and ISO 21731 [consulta 9 de noviembre de 2014]. Disponible en: https://www.hl7.org/documentcenter/public_temp_F989F098-1C23-BA170C6FE1126FE4BA64/calendarofevents/himss/2011/HL7%20Reference%20Information%20Model.pdf
24. Benson T. *Principles of Health Interoperability HL7 and SNOMED*. London: Springer-Verlag, 2010.
25. Berners-Lee T, Hendler J, Lassila O. The Semantic Web. [Internet] A new form of Web content that is meaningful to computers will unleash a revolution of new possibilities. Scientific American.com, 2001; 17 de mayo. [consulta 2 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.cs.umd.edu/~golbeck/LBSC690/SemanticWeb.html>
26. Biblioteca Virtual en Salud. Descriptores en Ciencias de la Salud. [consulta 9 de octubre de 2014]. Disponible en: <http://decs.bvs.br/E/Ayuda-DeCS-y-el-Acceso-al-Vocabulario.htm>
27. BibWord. Microsoft Word citation and bibliography styles [Internet]. CodePlex. Project Hosting for Open Source Software [actualizado 10 May 2009; consulta 13 de febrero de 2014]. Disponible en: <http://bibword.codeplex.com/>
28. Blatter JK. *Case Study*. En: Given LM (ed.). The Sage Encyclopedia of qualitative research methods. Vol. 2. Thousand Oaks (Estados Unidos): Sage, 2008.
29. Bodenreider O. The Unified Medical Language System (UMLS): integrating biomedical terminology. Nucl Acids Res, 2004; Suppl 1: d267-d270.
30. Borst P, Akkermans H, Top J. Engineering Ontologies. International Journal of Human-Computer Studies, 1997; 46: 365-406.
31. Brennan S. The NHS IT Project. The biggest computer programme in the world...ever! Abingdon (United Kingdom): Radcliffe Pub, 2005.
32. Brown SH, Elkin PL, Bauer BA, Wahner-Roedler D, Husser CS, Temesgen Z, et.al. SNOMED CT: utility for a general medical evaluation template. AMIA Annu Symp Proc. 2006: 101-105.

33. Buchanan R, Koehn M. Building the business case for SNOMED CT. Promoting and realizing SNOMED CT's value in enabling high-performing health systems. Vancouver (Canada): Gordon Point Informatics, Gevity Consulting y IHTSDO, 2014.
34. Buitrago F. Relación entre niveles asistenciales. Atención Primaria, 1996; 17(5): 239-240.
35. Cáceres J. Modelos de referencia: UNE-EN-ISO 13606 Parte 1. En: Muñoz A. Manual práctico de interoperabilidad semántica para entornos sanitarios basada en arquetipos. Madrid: Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud; Instituto de Salud Carlos III, 2013; p. 34-73.
36. Campbell JR. Semantic features of an Enterprise interface terminology for SNOMED RT. Stud Health Technol Inform, 2001; 84 (1): 82-85.
37. Canada Health Infoway [Internet]. SNOMED CT Fact sheet. [consulta 3 de enero de 2015]. Disponible en: <https://www.infoway-inforoute.ca/en/component/edocman/resources/guides-workbooks/9-snomed-ct-fact-sheet>
38. Cano C, Ferrer C, Signes JM, Tolosa L. Elementos para la integración de Sistemas de Información Sanitarios. En: VI Congreso Nacional de Informática de la Salud (InforSalud 2003); 2003 Abril 2-4. Madrid.
39. Carnicero J. De la historia clínica a la historia de salud electrónica (resumen). En: Informe SEIS. De la historia clínica a la historia de salud electrónica. Pamplona: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003; p. 23-34 [consulta 11 de mayo de 2014]. Disponible en: <http://www.seis.es/documentos/informes/informeseis2003.pdf>
40. Casado M. La codificación clínica con CIAP en Atención Primaria [Internet]. En: 3er Foro sobre el Sistema de Información del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 22 de octubre de 2009. [consulta 13 de marzo de 2015]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/3ForoSISNS/docs/MarianoCasado_ponencias3Foro.pdf
41. Chute CG, Elkin PL, Fento SH, Atkin GE. A clinical terminology in the Post Modern era: pragmatic problem list development. Proc AMIA Symp, 1998: 795-799.
42. Chute CG. Clinical classification and terminology. Some history and current observations. JAMIA, 2000; 7(3): 298-303.

43. CIMI. Clinical Information Modeling Initiative [Internet]. About [consulta 8 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.opencimi.org/node/20>
44. CIMI. Clinical Information Modeling Initiative [Internet]. Mission and goals [consulta 8 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.opencimi.org/>
45. CIMI. Clinical Information Modeling Initiative [Internet]. Policies [consulta 8 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.opencimi.org/policies>
46. Cimino JJ, Clayton PD, Hripcsak G, Johnson SB. Knowledge-based approaches to the maintenance of a large controlled medical terminology. JAMIA, 1994; 1:35–50.
47. Cimino JJ. Desiderata for Controlled Medical Vocabularies in the Twenty-First Century. Meth Inform Med 1998; 37(4-5): 394-403.
48. Cimino JJ. In defense of Desiderata. Journal of Biomedical Informatics 2006; 39: 299-306.
49. Codina L. Mapas conceptuales y mapas mentales: composición, funciones y principios de calidad. Barcelona: Grupo DigiDoc, 2010 [consulta 2 de febrero de 2014]. Disponible en: <http://www.lluiscodina.com/wp-content/uploads/MapasConceptualesv1a.pdf>
50. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. i2010 – Una sociedad de la información europea para el crecimiento y el empleo. COM(2005) 229 final, p. 1-14 (Junio 1, 2005).
51. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Hacia la interoperabilidad de los servicios públicos europeos. Marco Europeo de Interoperabilidad (EIF) para los servicios públicos europeos. COM(2010) 744 final, Anexo 1, p. 16-35. (Diciembre 16, 2010).
52. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Plan de acción sobre la salud electrónica 2012-2020: atención sanitaria innovadora para el siglo XXI. COM(2012) 736 final, p. 1-17 (Diciembre 6, 2012).
53. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Pleno de 18 de diciembre de 2013. Orden del día [consulta 22 de abril de 2014]. Disponible en: <https://www.msssi.gob.es/organizacion/consejoInterterri/docs/od2013.pdf>

54. Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Calendario común de vacunación infantil. Calendario recomendado año 2015 [consulta 14 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/proteccionSalud/vacunaciones/docs/CalendarioVacunacion2015.pdf>
55. Constitución Española. Madrid: Tecnos, 1994.
56. Cornet R, de Keizer N. Forty years of SNOMED: a literature review. BMC Medical Informatics and Decision Making, 2008; 8(Supl. 1): 1-6.
57. Costa CM da. Introducción a la información y documentación médica. Barcelona: Masson, 1996.
58. Costa CM da. Otros documentos: la historia clínica. Documentación de las Ciencias de las Información, 1997; 20: 41-64.
59. Coté R. [Internet]. From SNOP to SNOMED International. A 30 years history. [consulta 17 de diciembre de 2014]. Disponible en: <http://infranet.uwaterloo.ca/infranet/inftalks/2003-2004/2003-11-26/default.pdf>
60. Decisión de ejecución de la Comisión de 22 de diciembre de 2011 por la que se establecen las normas del establecimiento, gestión y funcionamiento de la red de autoridades nacionales responsables en materia de salud electrónica. Diario Oficial de la Unión Europea, núm. 344 (L), p. 48-50 (Diciembre 28, 2011).
61. Decisión 922/2009/CE del Parlamento Europeo y del Consejo de 16 de septiembre de 2009 relativa a las soluciones de interoperabilidad para las administraciones públicas europeas (ISA). Diario Oficial de la Unión Europea, núm. 260 (L), p. 20-27 (Octubre 3, 2009).
62. Decreto 178/2005, de 26 de julio, por el que se aprueba el Reglamento que regula la historia clínica en los centros y establecimientos hospitalarios y establece el contenido, conservación y expurgo de sus documentos. BOC (Boletín Oficial de Canarias), No. 154, p. 15075- 15139 (Agosto 8, 2005).
63. Decreto 38/2012, de 13 de marzo, sobre historia clínica y derechos y obligaciones de pacientes y profesionales de la salud en materia de documentación clínica. BOPV (Boletín Oficial del País Vasco) No. 65, p. 1512 (Marzo 29, 2012).
64. Díaz JA. La terminología médica: diversidad, norma y uso. Panace, 2001; 2(4): 40-46.

65. Directiva 2011/24/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 9 de marzo de 2011, relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza. Diario Oficial de la Unión Europea, núm. 88 (L), p. 45-65 (Abril 4, 2011).
66. Döring N, Doupi P, Glonti K, Winkelmann J, Warren E, McKee M, et.al. Electronic discharge summaries in cross-border care in the European Union: How close are we to making it happen? *International Journal of Care Coordination*, 2014; 17(1-2): 38-51.
67. Elhanan G, Perl Y, Geller J. A survey of direct users and uses of SNOMED CT: 2010 Status. *AMIA Annu Symp Proc*. 2010: 207-211.
68. Elkin PL, Brown SH, Chute CG. Guideline for Health Informatics: controlled health vocabularies – vocabularie structure and high-level indicators. *Stud Health Technol Inform*, 2001; 84(1): 191-195
69. Elkin PL, Brown SH, Husser CS, Wahner-Roedler D, Rosenbloom ST y Speroff T. Evaluation of the content coverage of SNOMED CT: ability of SNOMED clinical terms to represent clinical problem lists. *Mayo Clin Proc*, 2006; 81(6): 741-748.
70. Elsevier [Internet]. Embase. The world's most comprehensive biomedical literature database. [consulta 27 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.elsevier.com/solutions/embase>
71. Etreros JJ. Historia clínica electrónica. En: Lesmes C (coord.). El derecho a la protección de datos en la historia y la receta electrónica. Cizur Menor (Navarra): Aranzadi, 2009.
72. Etreros JJ, Marco G, Abad I, Muñoz JF. La interoperabilidad como base de la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud. *Todo Hospital*, 2009; 258: 467-474.
73. European Commission [Internet]. Infrastructure - TEN-T - Connecting Europe. [consulta 13 de octubre de 2014]. Disponible en: http://ec.europa.eu/transport/themes/infrastructure/ten-t-guidelines/project-funding/cef_en.htm
74. European Commission [Internet]. ISA. Interoperability solutions for European Public Administrations. [consulta 5 de diciembre de 2014]. Disponible en: http://ec.europa.eu/isa/index_en.htm

75. European Commission [Internet]. ISA. Interoperability solutions for European Public Administrations. ISA2 [consulta 5 de diciembre de 2014]. Disponible en: http://ec.europa.eu/isa/isa2/index_en.htm
76. European Commission [Internet]. Joinup. Share and reuse interoperability solutions for public administrations. [consulta 3 de marzo de 2015]. Disponible en: <https://joinup.ec.europa.eu/category/glossary/semantic-interoperability-asset>
77. European Commission [Internet]. Joinup. Share and reuse interoperability solutions for public administrations. Asset Description Metadata Schema (ADMS) [consulta 5 de diciembre de 2014]. Disponible en: <https://joinup.ec.europa.eu/asset/adms/description>
78. European Committee for Standardization [Internet]. Technical Bodies [consulta 15 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://standards.cen.eu/dyn/www/f?p=CENWEB:6:::NO::>
79. European Committee for Standardization [Internet]. CEN in figures [consulta 14 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.cen.eu/about/CENinFigures/Pages/default.aspx>
80. European Committee for Standardization [Internet]. European standardization [consulta 12 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.cen.eu/you/EuropeanStandardization/Pages/default.aspx>
81. European Patients. Smart Open Services (epSOS) [Internet]. Smart Open Services for European Patients. Open eHealth initiative for a European large scale pilot of Patient Summary and Electronic Prescription. Work Package 3.5. Semantic Services Definition. [consulta 12 de diciembre de 2014]. Disponible en: http://www.epsos.eu/uploads/tx_epsosfileshare/D3.5.2_epSOS_Semantic-Services-Definition_01.pdf
82. European Telecommunications Standards Institute [Internet]. Our standards [consulta 14 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.etsi.org/standards>
83. Evans DA, Cimino JJ, Hersh WR, Huff SM y Bell DS. Toward a medical-concept representation language. JAMIA; 1994; 1(3): 207-217
84. Expand Project Coordination [Internet]. Summary [consulta 12 de febrero de 2015]. Disponible en: http://www.expandproject.eu/wp-content/uploads/2015/02/EXPAND_Summary.pdf
85. Fijo MI, De la Torre M. Los anglicismos en el lenguaje de la cardiología en España y en la Argentina: la variación diatópica. Panace, 2006; VII(23): 137-144.

86. Fitzgerald FT. Historia: arte y ciencia. En: Tierney LM, Henderson MC. Historia clínica del paciente. Método basado en evidencias. México: McGraw-Hill, 2007; p. 3-4.
87. Foundation Model Anatomy [Internet]. About FMA. [consulta 8 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://sig.biostr.washington.edu/projects/fm/AboutFM.html>
88. Friedman C, Huff SM, Hersh WR, Pattison-Gordon E, Cimino JJ. The Canon Group's effort: working toward a merged model. JAMIA, 1995; 2(1): 4-18.
89. Fuentes X. Contra la sinonimia y la polisemia en los lenguajes de especialidad. Panace, 2006; VII(24): 241.
90. Fundación BBVA [Internet]. Libro de las enfermedades alérgicas de la Fundación BBVA. [consulta 20 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.alergiafbva.es/alergia.pdf>
91. García-Marco, FJ. Ontologías y organización del conocimiento: retos y oportunidades para el profesional de la información. El Profesional de la información, 2007; 16(6): 541-550.
92. Genesereth MR, Nilsson NJ. Logical Foundations of Artificial Intelligence. Los Altos (California, Estados Unidos): Morgan Kaufmann, 1987.
93. Gervas J, Pérez M. La historia clínica electrónica en Atención Primaria. Fundamento clínico, teórico y práctico. Semergen, 2000; 26: 17-32.
94. Gil B. Manual de lenguajes documentales. Madrid: Noeis, 1996.
95. Gobierno de Cantabria. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales [Internet]. Mapa sanitario autonómico de Cantabria [consulta 3 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.saludcantabria.es/index.php?page=areas-y-zonas-basicas-de-salud>
96. Gómez C [Internet]. Contenido, usos y finalidad de la historia clínica. En: Seminario sobre tratamiento de los datos personales de salud; 2008 Febrero 25-29. Antigua (Guatemala). [consulta 25 de marzo de 2014]. Disponible en: http://www.redipd.org/actividades/seminarios_2008/common/ponencia3_250208.pdf
97. González E, Pérez F. La historia clínica electrónica. Revisión y análisis de la actualidad. Diraya: la historia clínica de salud electrónica de Andalucía. Rev Esp Cardiología, 2007; Sup 7: p.37c-46c.

98. González F, Luna D. La historia clínica electrónica. En: Manual de salud electrónica para directivos de servicios y sistemas de salud. Santiago de Chile: Naciones Unidas (Cepal), 2012: p. 75-95.
99. Grimshaw JM, Winkens RAG, Shirran L, Cunningham C, Mayhew A, Thomas R, et.al. Intervenciones para mejorar las derivaciones de pacientes ambulatorios desde la Atención Primaria a la Atención secundaria (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 (4): Update Software. [consulta 15 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.bibliotecacochrane.com/BCPGetDocument.asp?SessionID=%209687875&DocumentID=CD005471>
100. Grimson W, Berry D, Grimson J, Stephens G, Felton E, Given P, et.al. Federated healthcare record server- the synapses paradigm. International Journal of Medical Informatics, 1998; 52(1): 2-27.
101. Gruber TR. A translation approach to portable ontology specifications. Knowledge Acquisition, 1993; 5(2): 199-220
102. Hammersley M. *Case Study*. Given LM (ed.) The Sage Encyclopedia of qualitative research methods. Thousand Oaks (Estados Unidos): Sage, 2003.
103. Hammond E, Bailey C, Boucher P, Spohr M y Withaker P. Connecting information to improve the health. Health Affairs, 2010; 29(2): 285-289.
104. Hansen DP, Giermanski M, Dujmovic M, Passenger J, Lawley MJ. Building SNOMED CT Reference Sets for use as interface terminologies. eJHI, 2011; 6(1): 1-6.
105. Harvard Business School [Internet]. The Business Summit. HBS Past and present. [consulta 27 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.hbs.edu/centennial/businesssummit/past-present-future/hbs-past-and-present.html>
106. Harvard Business School [Internet]. The HBS Case Method. [consulta 15 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.hbs.edu/mba/academic-experience/Pages/the-hbs-case-method.aspx>
107. Health and Social Care Information Centre. SNOMED CT. [consulta 3 de enero de 2015]. Disponible en: <http://systems.hscic.gov.uk/data/uktc/snomed>

108. Health Level Seven International [Internet]. About HL7. [consulta 9 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.hl7.org/about/>
109. Health Level Seven International [Internet]. Clinical Context Object Workgroup. [consulta 8 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.hl7.org/special/committees/visual/overview.cfm>
110. Hernández R, Fernández C y Baptista MP. Metodología de la investigación. 5ª ed. México: McGraw-Hill, 2010.
111. Huertas I, Pereiró I, Sanfélix J y Rodríguez R. Mejora de la calidad de la hoja de interconsulta a través de la información. Atención Primaria, 1996; 17(5): 317-320.
112. IHE. Integrating the Healthcare Enterprise [Internet]. About IHE [consulta 27 de noviembre de 2014]. Disponible en: http://www.ihe.net/About_IHE/
113. Indarte S. Interoperabilidad. En: Manual de salud electrónica para directivos de servicios y sistemas de salud. Santiago de Chile: Naciones Unidas (Cepal), 2012: p. 317-329.
114. Indizen Technologies [Internet]. ITServer. [consulta 10 de enero de 2015]. Disponible en: <http://www.itserver.es/>
115. Ingram D. GEHR. The Good European Health Record. En: Health in the New Communications Age. Amsterdam (Holanda): IOS Press, 1995: p. 66-74
116. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. INEBase. Clasificaciones. Relación de municipios, provincias, comunidades autónomas y sus códigos. [consulta 28 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t20/e245/codmun&file=inebase>
117. International Conference on Harmonisation. Guía introductoria para la Versión 18.0 de MedDRA. MSSO-DI-6003-18.0.0. Marzo 2015. [consulta XXX]. Disponible en: http://www.meddra.org/sites/default/files/guidance/file/intguide_18_0_spanish.pdf
118. International Health Terminology Standards Development Organization [Internet]. SNOMED CT. Starter Guide. July 2014.

119. International Health Terminology Standards Development Organization [Internet]. The IHTSDO SNOMED CT Browser. [consulta 10 de enero de 2015]. Disponible en: <http://browser.ihtsdotools.org/>
120. International Health Terminology Standards Development Organization. Activity Report 2009. IHTSDO, 2009.
121. International Health Terminology Standards Development Organization [Internet]. Activity Report 2010. [consulta 15 de diciembre de 2014]. Disponible en: http://qms.ihtsdo.org/Communications/Annual_Activity_Report/Annual_Activity_Report_2010.pdf
122. International Health Terminology Standards Development Organization [Internet]. Activity Report 2011. [consulta 15 de diciembre de 2014]. Disponible en: http://ihtsdo.ase.co.uk/Annual_Activity_Report_2011.pdf
123. International Health Terminology Standards Development Organization [Internet]. Activity Report. IHTSDO, 2012.
124. International Health Terminology Standards Development Organization [Internet]. SNOMED CT Technical Reference Guide July 2011 International Release Delta Version with Revision Marks (US English). [consulta 25 de noviembre de 2014]. Disponible en: http://ihtsdo.org/fileadmin/user_upload/doc/download/doc1_TechnicalReferenceGuide_Curr ent-en-US_INT_20110731_rev.pdf
125. Irazabal L, Gutierrez B. ¿Funciona la comunicación entre los niveles primario y secundario? Atención Primaria, 1996; 17(6): 376-381.
126. Iscla, A, Aleixandre R. Problemas del lenguaje médico actual (III). Extranjerismos y falsos amigos. Papeles Médicos, 2002; 11(1): 18-23.
127. ISO [Internet]. About ISO. [consulta 12 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.iso.org/iso/home/about.htm>
128. ISO 3166-1:2013. Codes for the representation of names of countries and their subdivisions -- Part 1: Country codes. Ginebra: ISO, 2013.
129. Java.com [Internet]. Preguntas generales. [consulta 22 de mayo de 2014]. Disponible en: https://www.java.com/es/download/faq/whatis_java.xml

130. Johnson M. Data Governance: What you need to know for IT operations management. Emero Pty, 2011.
131. Jurisica I, Mylopoulos J, Yu E. Ontologies for Knowledge Management: An Information Systems Perspective. Knowledge and Information Systems, 2004; 6: 380–401.
132. Jurisica I, Mylopoulos J, Yu E. Using Ontologies for Knowledge Management: An Information Systems Perspective. En: Annual Conference of the American Society for Information Science. Washington, 1-4 noviembre 1999. [consulta 2 de noviembre de 2014]. Disponible en: www.cs.toronto.edu/pub/eric/asis99.pdf
133. Kalra D. Electronic Health Records Standards. IMIA Yearbook of Medical Informatics, 2006; 136-144.
134. Kalra D. Electronic health records: the European scene. BMJ, 1994; 309: 1358-1361.
135. Kubicek H, Cimander R, Scholl HJ. Organitational interoperability in E-Government. Lessons from 77 European Good-Practice Cases. Berlín: Springer-Verlag, 2011.
136. Kush RD, Helton E, Rockhold FW y Hardinson CD. Electronic health records, medical research, and the Tower of Babel. NEJM 2008; 358(16): 1738-1740.
137. Laín P. La historia clínica. Historia y teoría del relato patográfico. Madrid: Tricastela, 1998.
138. Laín P. Patología general. Barcelona: Toray, 1971.
139. Langenhove P, Decreus K, Rogala A, Olyslaegers T, Whitehouse D. [Internet]. eHealth EIF eHealth European Interoperability Framework European Commission – ISA Work Programme. Study Report. European Commision, 2013. [consulta 4 de junio de 2014]. Disponible en: http://www.uems.eu/_data/assets/pdf_file/0010/1504/eHealth_European_Interoperability_Framework_-_Study_report_-_July_2013.pdf
140. Lee D, Cornet R, Lau F, de Keizer N. A survey of SNOMED CT implementations. Journal of Biomedical Informatics, 2013; 46: 87–96.
141. Lee D, de Keizer N, Lau F, Cornet R. Literature review of SNOMED CT use. Journal of American Medical Informatics Association, 2014; 21: e11-e19.

142. Ley 11/2007, de 22 de junio, de acceso electrónico de los ciudadanos a los Servicios Públicos. BOE, No. 150, p. 27150-27166 (Junio 23, 2007).
143. Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. BOE, No. 298, p. 43088-43099 (Diciembre 14, 1999).
144. Ley 16/1985, de 25 de junio, del Patrimonio Histórico Español. BOE, No. 155, p. 20342-20352. (Junio 29, 1985).
145. Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. BOE, No. 178, p. 28122-28165 (Julio 27, 2006).
146. Ley 3/2001, de 28 de mayo, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes. Diario Oficial de Galicia, No. 111, p. 7593-7596 (Junio 8, 2001).
147. Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública. BOE, No. 250, p. 104593-104626 (Octubre 5, 2011).
148. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, No. 274, p. 40126-40132 (Noviembre 15, 2002).
149. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. BOE, No. 280, p. 41442-41458 (Noviembre 22, 2003).
150. Libro blanco. Juntos por la salud: un planteamiento estratégico para la UE (2008-2013). COM(2007) 630 final, p. 1-12 (Octubre 23, 2007).
151. Libro Blanco de los Médicos de Admisión y Documentación Clínica de Castilla y León. Propuesta para la reordenación de los Servicios de Admisión y Documentación Clínica. Palencia: SADO CYL, 2014.
152. Linden F. epSOS learnings: semantics a matter of patient safety and the ultimate health care delivery system. *Swiss Medical Informatics*, 2011; 73: 23-26.
153. López A, Luna D, Gambarte ML, Gómez A, Reynoso A, Quirós FG. Creation of a local interface terminology to SNOMED CT. *Stud Health Technol Inform*, 2007; 129, p. 765-769.

154. López JM, Terrada ML. Introducción a la Medicina. Barcelona: Crítica, 2000.
155. López JM, Terrada ML. Introducción a la terminología médica. Barcelona: Masson, 2005.
156. Loutas N, Goedertier S, Colas C, De Keyzer M, Di Giacomo D, et.al. Realising a Federation of Repositories of Reusable Metadata. En: Proceedings of International Conference on Dublin Core and Metadata Applications 2013. Lisboa: 2-6 de septiembre de 2013; p. 156-161.
157. Luna D, Soriano E, González F. Historia clínica electrónica. Revista del Hospital Italiano de Buenos Aires, 2007; 27: 77-84.
158. Maldonado JA, Moner D, Boscá C, Angulo C, Abad I, Pérez D, et al. LinkEHR: una herramienta para la estandarización de la historia clínica electrónica. XI Congreso Nacional de Informática de la Salud (InforSalud); 2008 Abril 15-17. Madrid.
159. Maldonado JA. La frontera entre los modelos de información y terminologías. En: Manual práctico de interoperabilidad semántica para entornos sanitarios basada en arquetipos. Madrid: Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud; Instituto de Salud Carlos III, 2013; p. 138-149.
160. Mantena S, Schadow G. Evaluation of the VA/KP Problem List Subset of SNOMED as a clinical terminology for Electronic Prescription Clinical Decision Support. AMIA Annual Symp Proc, 2007: 498-502.
161. Maram N. Informatics Standards. En: CARTER, JH (ed.). *Electronic Health Records: A Guide for Clinicians and Administrators*. American College of Physicians, 2008; p. 119-141.
162. Marco G [Internet]. Guía de subconjuntos SNOMED CT para el SNS. [consulta 9 de septiembre de 2014]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/areaRecursosSem/FactoriaDocs/GUIADESUBCONJUNTOS_HCDSNS2.pdf
163. Marco G, Abad I, Romero G. Interoperabilidad semántica en el proyecto European Patients Smart Open Services (epSOS). En: XV Jornadas de la Sociedad Española de Documentación Médica. Palma de Mallorca: 14-15 de junio de 2012.
164. Marco G, Romero A. Productos y servicios del Centro Nacional de Referencia para SNOMED CT. En: XV Jornadas de la Sociedad Española de Documentación Médica. Palma de Mallorca: 14-15 de junio de 2012.

165. Marco G. Elaboración de subconjuntos con SNOMED CT. En: 2º Curso de Formación de Formadores en SNOMED CT en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010.
166. Marco G. Producción de subconjuntos con SNOMED CT. Un enfoque práctico. En: Manual práctico de interoperabilidad semántica para entornos sanitarios basada en arquetipos. Madrid: Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud; Instituto de Salud Carlos III, 2013; p. 124-137.
167. Marrero M, Sánchez-Cuadrado S, Urbano J, Morato J y Moreiro JA. Sistemas de recuperación de información adaptados al dominio biomédico. *El Profesional de la información*, 2010; 19(3): 246-254.
168. Martínez J. Historia clínica. *Cuadernos de Bioética*, 2006; 17(59): 57-68.
169. Martín-Zurro A, Cano JF. Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica. 5 ed. Madrid: Elsevier, 2003.
170. Mead CN. Data Interchange Standards in Healthcare IT- Computable Semantic Interoperability: Now Possible but Still Difficult, Do We Really Need a Better Mousetrap? *Journal of Healthcare Information Management*, 2006; 20(1): 71-78.
171. Mertens DM. Research and evaluation in education and psychology: integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods. Thousand Oaks (Estados Unidos): Sage, 2005.
172. Ministerio de Economía y Competitividad. Consejo Superior de Investigaciones Científicas. Centro de Ciencias Humanas y Sociales [Internet]. Bases de datos Bibliográficas del CSIC. [consulta 27 de noviembre de 2014]. Disponible en: <https://bddoc.csic.es:8180/inicio.html>
173. Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto Nacional de la Salud [Internet]. Guía de gestión de los Servicios de Admisión y Documentación clínica. Madrid: Insalud, 2000. [consulta 25 de marzo de 2014]. Disponible en: http://sedom.es/wpcontent/themes/sedom/documentos/guia_sadc_definitiva.pdf
174. Ministerio de Sanidad y Consumo. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Colección Textos legales. Serie Sanidad; 1. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2004 [monografía].

175. Ministerio de Sanidad y Consumo. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Colección Textos legales. Serie Sanidad; 3. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2004 [monografía].
176. Ministerio de Sanidad y Política Social. Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Instituto de Información Sanitaria [Internet]. El Sistema de Historia Clínica Digital del SNS. [consulta 10 de noviembre de 2014]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/HCDSNS_Castellano.pdf
177. Ministerio de Sanidad y Política Social. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios [Internet]. Centro de Información online de Medicamentos de la AEMPS – CIMA. Nomenclátor de Prescripción. [consulta 25 de mayo de 2015]. Disponible en: <http://www.aemps.gob.es/cima/pestanias.do?metodo=nomenclator>
178. Ministerio de Sanidad y Política Social. Agencia Española de Seguridad Alimentaria y Nutrición [Internet]. Información sobre la presencia en los alimentos de sustancias susceptibles de causar alergias e intolerancias. [consulta 22 de marzo de 2015]. Disponible en: http://aesan.msssi.gob.es/AESAN/docs/docs/publicaciones_estudios/seguridad/folleto_alergias.pdf
179. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Historia Clínica Digital del SNS. Contenido y documentación [consulta 10 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/contenidoDoc/home.htm>
180. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. eCIEMaps v.3.0.0. [consulta 10 de enero de 2015]. Disponible en: <https://eciemaps.mspsi.es/>
181. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Políticas de Normalización de Terminología. Principios y estrategias de interoperabilidad semántica para los Sistemas de Información Clínicos del SNS. Madrid: MSSSI, 2014 [consulta 9 de septiembre de 2014]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/areaRecursosSem/FactoriaDocs/MSSSI_PNT_20140630.pdf
182. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Sistema Nacional de Salud. España 2012. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012 [consulta 18 de marzo de 2014]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/libroSNS.htm>

183. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2012. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2012 [consulta 29 de marzo de 2014]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sisInfSanSNS/tablasEstadisticas/infSNS2012.pdf>
184. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Propuesta técnica para la puesta en marcha de un Piloto para el Intercambio de datos de Historia Clínica Digital del SNS (HCDSNS) basado en los servicios Web del SNS. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008 [consulta 3 de mayo de 2014]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PT.pdf>
185. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Fases del desarrollo del proyecto HCDSNS. [consulta 11 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/contenidoDoc/fases.htm>
186. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Proyecto de implantación de la CIE10 en España como clasificación de referencia para codificación clínica y registro de morbilidad atendida. Nota informativa 1/2015. [consulta 15 de marzo de 2015]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/2015_1_nota_informativa_CIE10.pdf
187. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. SNOMED CT y la Historia Clínica Digital del SNS. [consulta 10 de abril de 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/areaRecursosSem/snomedct/snomedHCD.htm>
188. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Procedimiento para la solicitud de propuestas de adición y comunicación de modificaciones relacionadas con los contenidos de la versión nacional y/o el núcleo internacional de SNOMED CT. Procedimiento AM SNOMED CT SNS. Versión 5.0. Madrid: MSSSI, 2013. [consulta 12 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/areaRecursosSem/snomedct/SNOMED_doc/H_CDSNS_PSP_21012013_v5_0.pdf
189. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Base de datos clínicos en Atención Primaria - BDCAP [consulta 13 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/>

190. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Extensiones de la Clasificación Internacional de Atención Primaria, versión 2 (CIAP2) [consulta 13 de marzo de 2015]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/Extensiones_CIAP_2014.xls
191. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Base de datos clínicos de Atención Primaria. Sistema Nacional de Salud. Informe de los primeros resultados. [consulta 12 de marzo de 2015]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/Morbilidad_At_Pr.pdf
192. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Calendarios de vacunación recomendados [consulta 14 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/proteccionSalud/vacunaciones/docs/recoVacunasAdultos.pdf>
193. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [Internet]. Tecnología de la Información y las Comunicaciones. Plan Nacional de Calidad. [consulta 3 de octubre de 2014]. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/tic_pnc01.htm
194. Mochon G, Sorli A. Tesoros de Ciencias de la Salud en Internet. Revista Española de Documentación Científica, 2007; 30(1): 107-124.
195. Moner D. Modelado y gobierno de arquetipos. En: Muñoz A. Manual práctico de interoperabilidad semántica para entornos sanitarios basada en arquetipos. Madrid: Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud; Instituto de Salud Carlos III, 2013; p. 112-123.
196. Monteagudo JL, Hernández C. Estándares para la historia clínica electrónica. En: Informes SEIS. De la historia clínica a la historia de salud electrónica. Madrid: Sociedad Española de Informática de la Salud, 2003; p. 193-228.
197. Montero E, López J. Transferencias de responsabilidad entre médicos: problemas y soluciones. Revista de Calidad Asistencial, 2014; 29(2): 116-117.
198. Moreno F, Casals JL, Sánchez JM, Rivera R, Vázquez MA. Documento de interconsulta evaluación de la calidad de la comunicación entre Atención Primaria y Atención Especializada. Semergen, 2008; 34(5): 218-223.
199. Moreno M. La titularidad de las historias clínicas. Revista eSalud.com, 2007; 3(10) [consulta 27 de abril de 2014]. Disponible en: <http://archivo.revistaesalud.com/index.php/revistaesalud/article/viewFile/164/420>

200. Muñoz A. Manual práctico de interoperabilidad semántica para entornos sanitarios basada en arquetipos. Madrid: Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud; Instituto de Salud Carlos III, 2013.
201. Muñoz JF. El Nodo Central del Sistema Nacional de Salud. Revista Dintel-Alta Dirección, 2012; época III(2): 90-93.
202. Muñoz P, Muñoz I. Intervención en la familia: estudio de casos. En: Pérez G. (coord.) Modelos de investigación cualitativa en Educación Social y Animación Sociocultural. Madrid: Narcea, 2001.
203. National Health IT Board [Internet]. SNOMED CT Endorsement. [consulta 4 de enero de 2105]. Disponible en: <http://healthitboard.health.govt.nz/standards/endorsed-standards/snomed-ct-endorsement>
204. National Institutes of Health. National Center for Research Resources [Internet]. Electronic Health Records Overview. McLean (Virginia, USA): MITRE, 2006. [consulta 11 de abril de 2014] Disponible en: <http://www.himss.org/files/HIMSSorg/content/files/Code%20180%20MITRE%20Key%20Components%20of%20an%20EHR.pdf>
205. National Library of Medicine. Source Vocabularies – 2014AB Release [consulta 2 de diciembre de 2014]. Disponible en: http://www.nlm.nih.gov/research/umls/knowledge_sources/metathesaurus/release/source_vocabularies.html
206. National Library of Medicine. UMLS Reference Manual. Bethesda (Estados Unidos), 2009 [consulta 2 de diciembre de 2014]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK9675/?report=reader>
207. Navarro FA. Repertorio de siglas, acrónimos, abreviaturas y símbolos utilizados en los textos médicos en español. Panace, 2008; 7(23): 55-59.
208. Neches R, Fikes R, Finin T, Gruber T, Patil R, Senator T, et.al. Enabling technology for knowledge sharing. AI Magazine, 1991; 12(3): 36-56.
209. NEHTA [Internet]. SNOMED CT-AU. [consulta 4 de enero de 2015]. Disponible en: <http://www.nehta.gov.au/our-work/clinical-terminology/snomed-clinical-terms>
210. Nonaka I. A Dynamic Theory of Organizational Knowledge Creation. Organization Science, 1994; 5(1): 14-37.

-
211. Olagüe G, Juan V, González O [Internet]. La contribución de las Jornadas Nacionales de Información y Documentación en Ciencias de la Salud (1986-2009) a la consolidación de la documentación médica en España. Un acercamiento histórico. [consulta 5 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/1593/6/OlagueLaContribucionDe.pdf>
212. Olivier DE, Altman RB. Extraction of SNOMED concepts from medical record texts. Proc Annu Symp Comput Appl Med Care, 1994: 179-183.
213. OpenEHR [Internet]. What is OpenEHR? [consulta 8 de noviembre de 2014]. Disponible en: http://www.openehr.org/what_is_openehr
214. Orden de 6 de septiembre de 1984 por la que se regula la obligatoriedad del informe de alta. BOE, No. 221, p. 26685-26686. (Septiembre 14, 1984).
215. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Temas de Salud. Atención primaria de salud. [consulta 15 de abril de 2015]. Disponible en: http://www.who.int/topics/primary_health_care/es/
216. Organización Mundial de la Salud. Marco Conceptual de la Clasificación Internacional para la Seguridad del Paciente. Versión 1.1. Más que palabras, 2009. [consulta 8 de octubre de 2014]. Disponible en: http://www.who.int/patientsafety/implementation/icps/icps_full_report_es.pdf
217. Organización Panamericana de la Salud. Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Décima revisión. Volumen 2: Manual de Instrucciones. Washington, 1995. [consulta 10 de octubre de 2014]. Disponible en: <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/pdf/Volume2.pdf>
218. Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico [Internet]. *Strengthening Health Information Infrastructure for Health Care Quality Governance. Good Practices, New Opportunities and Data Privacy Protection Challenges*. OECD Health Policy Studies, 2013. [consulta 27 de abril de 2014]. Disponible en: http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/strengthening-health-information-infrastructure-for-health-care-quality-governance_9789264193505-en
219. Para I. Tribuna. La interoperabilidad de los sistemas de salud garantiza una asistencia eficiente. Diario Médico, 2009 [consulta 7 de febrero de 2014]. Disponible en: <http://www.diariomedico.com/2009/04/08/areaprofesional/gestion/interoperabilidad-garantiza-asistencia-eficiente>

220. Pardo M, Moner D, Robles M. Diseño de arquetipos según la norma ISO/CEN 13606 para la estandarización de la historia clínica electrónica ocupacional. *Universidad, Ciencia y Tecnología*, 2011; 15(59): 85-92.
221. Patiño JF. El lenguaje médico. *Rev Colomb Cir*, 2010; 25: 174-177.
222. Patrias K. Citing medicine: the NLM style guide for authors, editors, and publishers [Internet]. 2nd ed. Bethesda (MD): National Library of Medicine (US); 2007 [actualizado 15 de septiembre de 2011; consulta 13 de febrero de 2014]. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK7256/>
223. Patrick J, Wang AY, Budd P, Rector A, Brandt S, et.al. Developing SNOMED CT Subsets from clinical notes for Intensive Care Service. *Health Care and Informatics Review Online*, 2008: 1-6.
224. Pedraza R, Codina L, Rovira C. Web semántica y ontologías en el procesamiento de la información documental. *El Profesional de la información*, 2007; 16(6): 569-578.
225. Pelegrín JP, Hernández AE, Estevez A, Hellín D y Amorós LM. Documento de interconsulta evaluación de la calidad de la comunicación entre Atención Primaria y Otorrinolaringología. *Revista de la Sociedad Otorrinolaringológica de Castilla y León, Cantabria y La Rioja*, 2012; 3(31): 257-265.
226. Peris R, Abad I, Abad MF, Aleixandre R, Moreno M, De la Cueva A. La Documentación Médica. *Papeles Médicos*, 2001; 10(1): 24-31.
227. Peris R. Archivo Central de historias clínicas: integración y recuperación de la información. *Medicina Española*, 1974; 72: 35-43.
228. Peris R. Documentación Médica Hospitalaria en España. Algunas reflexiones desde Valencia. *Papeles Médicos*, 1998; 7(1): 18-24.
229. Peris R. Documentación Médica: algunos aspectos críticos actuales. *Bibliodoc: anuari de biblioteconomía, documentació i informació*, 1999; 103-110.
230. Portal de Salud de la Comunidad de Madrid [Internet]. Calendario de vacunación infantil. [consulta 13 de abril de 2015]. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?pagename=PortalSalud%2FPage%2FPTSA_pintarContenidoFinal&cid=1162295632752

231. Price B. Case study research with children and their families. *Paediatric Nursing*, 2008; 20(6): 39-45.
232. Ramos LF, Mendo C, Arquero R. La producción informativa y documental del Estado: hacia un inventario de los recursos públicos. *Revista Española de Documentación Científica*, 2009; 32(1): 40-59.
233. Real Academia Española de la Lengua [Internet]. Diccionario de la lengua española. 22 ed. [consulta 23 de marzo de 2014]. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/>
234. Real Decreto 4/2010, de 8 de enero, por el que se regula el Esquema Nacional de Interoperabilidad en el ámbito de la Administración Electrónica. BOE, No. 25, , núm. 25, p. 8139-8156 (Enero 29, 2010).
235. Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada. BOE, No. 35, p. 10789-10809 (Febrero 10, 2015).
236. Real Decreto 183/2008, de 8 de febrero, por el que se determinan y clasifican las especialidades en Ciencias de la Salud y se desarrollan determinados aspectos del sistema de formación sanitaria especializada. BOE, No. 45, p. 10020-10035 (Febrero 21, 2008).
237. Real Decreto 639/2014, de 25 de julio, por el que se regula la troncalidad, la reespecialización troncal y las áreas de capacitación específicas, se establecen las normas aplicables a las pruebas anuales de acceso a plazas de formación y otros aspectos del sistema de formación sanitaria especializada en Ciencias de la Salud y se crean y modifican determinados títulos de especialista. BOE, No. 190, p. 63130-63167 (Agosto 6, 2014).
238. Real Decreto 702/2013, de 20 de septiembre, por el que se modifica el Real Decreto 183/2004, de 30 de enero, por el que se regula la tarjeta sanitaria individual. BOE, No. 238, p. 81573-81577 (Octubre 4, 2013).
239. Real Decreto 866/2001 de 20 de julio por el que se crean las categorías de médicos de urgencia hospitalaria y documentación clínica en el ámbito de las instituciones sanitarias del INSALUD. BOE, No. 187, p. 29020-29023 (Agosto 6, 2001).
240. Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud. BOE, No. 225, p. 78742-78767 (Septiembre 16, 2010).

- 241. Real Decreto 1277/2003, de 10 de octubre, por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios. BOE, No. 254, p. 37893-37902 (Octubre 23, 2003).
- 242. Real Decreto 1360/1976, de 21 de mayo, por el que se hace obligatorio el uso, por parte de los establecimientos sanitarios con régimen de internado, de un libro de registro. BOE, No. 150, p. 12200. (Junio 23, 1976).
- 243. Real Decreto 1591/2010, de 26 de noviembre, por el que se aprueba la Clasificación Nacional de Ocupaciones 2011. BOE, No. 306, p. 104040-104060 (Diciembre 17, 2010).
- 244. Real Decreto 1658/2012, de 7 de diciembre, por el que se aprueba el Plan Estadístico Nacional 2013-2016. BOE, No. 295, p. 84151-84322. (Diciembre 8, 2012).
- 245. Real Decreto 1718/2010, de 17 de diciembre, sobre receta médica y órdenes de dispensación. BOE, No. 17, p. 6306-6329. (Enero 20, 2011).
- 246. Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal. BOE, No. 17, p. 4103-4136. (Enero 19, 2008).
- 247. Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. BOE, No. 98, p. 31278-31312 (Abril 24, 2012).
- 248. Recomendación de la Comisión de 2 de julio de 2008 sobre la interoperabilidad transfronteriza de los sistemas de historiales médicos electrónicos. Diario Oficial de la Unión Europea, núm. 190 (L), p. 37-43 (Julio 18, 2008).
- 249. Rector A, Bechhofer C, Goble I, Horrocks W, Nowlan WA, Solomon WD. The GAIL concept modelling language for medical terminology. *Artificial Intelligence in Medicine*, 1997; 9: 139-171.
- 250. Rector A, Rogers J, Taweel A. Models and inference methods for clinical systems: a principled approach. *Stud Health Technol Inform*, 2004; 107(1): 79-83.
- 251. Rector A, Solomon WD, Nowlan WA, Rush TW. A Terminology Server for Medical Language and Medical Information Systems. *Methods of Information in Medicine*, 1995; 34: 147-157.

252. Rector A. Clinical terminology: Why is it so hard? *Methods of Information in Medicine*, 1999; 38: 239-252.
253. Rector A. The interface between information, terminology, and inference models. *Stud Health Technol Inform*, 2001; 84(1): 246-250.
254. Rector A. What's in a code? Towards a formal account of the relation of ontologies and coding systems . *Stud Health Technol Inform*, 2007; 129(1): 730-734.
255. Red.es [Internet]. Las TIC en el Sistema Nacional de Salud. El programa de sanidad en línea. Madrid: Ministerio de Industria y Energía; Red.es, 2008 [consulta 29 de abril de 2014]. Disponible: <http://www.ontsi.red.es/ontsi/es/estudios-informes/las-tic-en-el-sistemanacional-de-salud>
256. Reglamento (UE) 1316/2013 del Parlamento Europeo y del Consejo de 11 de diciembre de 2013 por el que se crea el Mecanismo «Conectar Europa», por el que se modifica el Reglamento (UE) no 913/2010 y por el que se derogan los Reglamentos (CE) no 680/2007 y (CE) no 67/2010. *Diario Oficial de la Unión Europea*, núm. 348 (L), p. 129-171 (Diciembre 20, 2013).
257. Reig B, Bisbal E, Sanfélix J, Pereiró I, Esparza MJ y Martín RM. Evaluación de la calidad del documento de interconsulta. ¿Influye la adecuada cumplimentación del médico de familiar en la respuesta que obtiene del especialista? *Atención Primaria*, 2004; 34(6): 300-305.
258. ResearchGate [Internet]. About us. [consulta 27 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.researchgate.net/about>
259. Resolución de la Dirección General de Asistencia Sanitaria por la que se desarrolla el sistema de indicadores de rendimiento a que han de ajustarse las instituciones hospitalarias. *BOE*, No. 246, p. 23768-23802. (Octubre 14, 1978).
260. Resolución de la Dirección General de Sanidad, de 14 de diciembre de 1976, sobre el libro de registro de enfermos de los establecimientos sanitarios con régimen de internado. *BOE*, No. 299, p. 24868-24874. (Diciembre 14, 1976).
261. Rinner C [Internet]. Electronic health records (EHRs): Data export of health information systems based on the Entity-Attribute-Value model as CEN prEN 13606 compliant EHR extracts by means of Archetypes [tesis]. Viena: Medical University of Viena, 2007 [consulta 15 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://www.meduniwien.ac.at/>

msi/mias/studarbeiten/2007-DA-Rinner.pdf

262. Robles M. Prestándar europeo ENV 13606 y arquetipos como herramientas para la integración de sistemas de información departamentales. En: IX Congreso de Informática Médica (Informed 2002). Valencia: 20-21 de noviembre de 2002; p. 35-39.
263. Rodríguez-Solano C, Lezcano L, Sicilia MA. Automated generation of SNOMED CT Subsets from Clinical Guidelines. En: Martinho R, Rijo R, Cruz-Cuhna M, Varajao J. Information Systems and Technologies for Enhancing Health and Social Care. Hershey (USA): ICI Global, 2013.
264. Rojas D, Carnicero J. Resumen ejecutivo. En: Carnicero J, Fernández A (coord.). Manual de salud electrónica para directivos de servicios y sistemas de salud. Santiago de Chile: Naciones Unidas (Cepal), 2012: p. 9-36.
265. Romá-Ferri MT, Palomar M. Análisis de terminologías de la salud para su utilización como ontologías computacionales en los sistemas de información clínicos. Gaceta Sanitaria, 2008; 22(5): 421-433.
266. Romero A, Marco G. Conocimiento abierto y modelos clínicos detallados. Avances en interoperabilidad en la Historia Clínica Digital del SNS (HCDSNS). Revista I+S (Informática y Salud), 2014; Octubre (107): 16-28.
267. Romero A. Proyecto HCDSNS Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud Avances y Perspectivas. Papeles Médicos, 2012; 21(2): 8-14.
268. Romero A. Sistemas de información para la gestión de un servicio. En: Ruiz, L. Claves para la gestión clínica. Madrid: McGraw-Hill, 2004; p. 425-472.
269. Romero A. Terminologías: SNOMED CT. En: Manual práctico de interoperabilidad semántica para entornos sanitarios basada en arquetipos. Madrid: Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud; Instituto de Salud Carlos III, 2013; p. 19-33.
270. Ros J. El concepto de documentación en la doctrina española. En: I Congreso Universitario de Ciencias de la Documentación. Teoría, historia y metodología de la Documentación en España (1975-2000); 2000 Noviembre 14-17. Madrid. Madrid: Departamento de Biblioteconomía y Documentación, Facultad de Ciencias de la Información (Universidad Complutense); 2000.
271. Rosenbloom ST, Brown SH, Froehling D, Bauer BA, Wahner-Roedler D, Gregg WM, et.al. Using SNOMED CT to represent two interface terminologies. J Am Med Inform Asso, 2009; 16(1): 81-88.

272. Rosenbloom ST, Miller RA, Johnson KB, Elkin PL, Brown SH. Interface terminologies: facilitating direct entry of clinical data into Electronic Health Record Systems. *JAMIA*, 2006; 13(3): 277-288.
273. Rosenbloom ST, Miller RA, Johnson KB, Elkin PL; Brown SH. A model for evaluating interface terminologies. *JAMIA*, 2008; 15(1): 65-76.
274. Rothwell DJ, Coté RA, Cordeau JP, Boisvert MA. Developing a Standard Data Structure for Medical Language. The SNOMED Proposal. *Proc Annu Symp Comput Appl Med Care*, 1993: 695-699.
275. Rubio V, Rodríguez ML, Sampedro E, Victores C, Alechiguerra A y Barrio JL. Evaluación de la calidad de comunicación entre niveles asistenciales mediante el documento de interconsulta. *Atención Primaria*, 2000; 26(10): 681-684.
276. Salvador JA. Sistemas de información hospitalarios: el C.M.B.D. *Scire*, 1997; 3(2): 115-130.
277. Sánchez-Cuadrado S, Morato J, Palacios V, Llorens J, Moreiro JA. De repente, ¿todos hablamos de ontologías? *El Profesional de la información*, 2007; 16(6): 562-568.
278. Santamaría, I. La terminología. Definición, funciones y aplicaciones. En: Biblioteca de recursos electrónicos de humanidades. E-excelence para red de comunicaciones en Internet. Madrid: Liceus, 2006.
279. Scott K.S. Clinical vocabularies and classification systems. En: Sayles N.B. *Health information management technology*. Chicago: AHIMA, 2013; p. 179-226.
280. SEMFYC [Internet]. Clasificación (CIAP-2). La Clasificación Internacional de la Atención Primaria, CIAP-2, traducida al castellano. [consulta 3 de marzo de 2015]. Disponible en: http://www.semfy.com/es/informativo/ciap_2/
281. Sempere J. Problemas terminológicos en medicina: ¿alguna novedad? *Papeles Médicos*, 2001; 10(3): 136-143.
282. Serrano P, Moner D, Sebastián T, Maldonado JA, Navalón R, Robles M, et.al. Utilidad de los arquetipos ISO 13606 para representar modelos clínicos detallados. *Revista eSalud.com*, 2009; 5(18): 1-11.

283. Socialstyrelsen [Internet]. Snomed CT. [consulta 4 de enero de 2015] Disponible en: <http://www.socialstyrelsen.se/nationellehalsa/snomed-ct>
284. Sociedad Española de Documentación Médica [Internet]. Primera Memoria de SEDOM [consulta 1 de junio de 2014]. Disponible en: <http://sedom.es/wpcontent/themes/sedom/documentos/primeramemoria-de-la-SEDOM.pdf>
285. Sociedad Española de Medicina Comunitaria y de Familia (SEMFYC). Presentación CIAP-2. [consulta 11 de octubre de 2014]. Disponible en: http://www.semfyc.es/pfw_files/cma/Informacion/modulo/documentos/ciap2E.pdf
286. Stake RE. *Case studies*. En: Denzin NK, Lincoln YS (ed.) *Handbook of qualitative research*. 2ª ed. Thousand Oaks (Estados Unidos): Sage, 2000.
287. Stroetmann VN, Kalra D, Lewalle P, Rector A, Rodrigues JM, et.al. [Internet]. Semantic Interoperability for Better Health and Safer Healthcare Deployment and Research Roadmap for Europe. SemanticHealth Report. Comisión Europea, 2009 [consulta 3 de junio de 2014]. Disponible en: <http://www.empirica.com/publikationen/documents/2009/semantic-health-report.pdf>
288. Sundvall E, Qamar R, Nyström M, Forss M, Peterson H, et.al. Integration of tools for binding archetypes to SNOMED CT. *BMC Med Inform Decis Mak*, 2008; 8(Suppl 1): S7.
289. Tamayo ML. Admisión y gestión de paciente en atención especializada. En: *Informes SEIS. El sistema integrado de información clínica*. Madrid: Sociedad Española de Informática de la Salud, No. 6; p. 65-93.
290. Tapuria A, Kalra D, Kobayashi S. Contribution of Clinical Archetypes, and the Challenges, towards Achieving Semantic Interoperability for EHRs. *Healthcare Informatics Research*, 2013; 19(4): 286-292.
291. Tejedor M, Aljama M, Delgado C, Morilla F, Paz U, Ruiz R. Programa de calidad en un archivo de historias clínicas. *Papeles Médicos*, 2001; 11(3): 107-112.
292. Terrada ML. *La Documentación médica como disciplina*. Valencia: Universidad de Valencia, 1983. Colección: Cuadernos de Documentación e Informática Biomédica; VI.
293. The National Archives [Internet]. What is an information asset? [consulta 18 de mayo de 2014] Disponible en: <http://www.nationalarchives.gov.uk/documents/informationmanagement/>

[information-assets-factsheet.pdf](#)

294. Thorp J. Europe's E-Health Initiatives. An Overview of European Interoperability Initiatives. Journal of AHIMA, 2010: September: 56-58.
295. Torre I, García Y, Díaz FJ, Díez JF, Antón M, Martínez M y otros. Categorización de los estándares de la Historia Clínica Electrónica. *Revista Salud.com*, 2010; 6(23): 1-8.
296. U.S. National Library of Medicine [Internet]. The Core Problem List Subset of SNOMED CT. [consulta 15 de marzo de 2015]. Disponible en: http://www.nlm.nih.gov/research/umls/Snomed/core_subset.html
297. U.S. National Library of Medicine [Internet]. Unified Medical Language System (UMLS). SNOMED Clinical Terms (SNOMED CT). [consulta 3 de enero de 2015]. Disponible en: http://www.nlm.nih.gov/research/umls/Snomed/snomed_main.html
298. U.S. National Library of Medicine. Facts sheet Medline. [consulta 8 de octubre de 2014]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/pubs/factsheets/medline.html>
299. UNE-EN 13606-1. Informática sanitaria. Comunicación de la historia clínica electrónica. Parte 1: Modelo de Referencia. Madrid: AENOR, 2007.
300. UNE-EN 13606-2. Informática sanitaria. Comunicación de la historia clínica electrónica. Parte 2: Arquetipos. Madrid: AENOR, 2007.
301. UNE-EN 13940-1:2007. Informática sanitaria. Sistema de conceptos para dar soporte a la continuidad de la asistencia. Parte 1: Conceptos básicos. Madrid: AENOR, 2007.
302. UNE-EN-ISO 21090. Informática sanitaria. Tipos de datos armonizados para el intercambio de información. Madrid: AENOR, 2011.
303. UNE-ISO 1087-1. Trabajos terminológicos. Vocabulario. Parte 1: Teoría y aplicación. Madrid: AENOR, 2009
304. Unión Europea [Internet]. eHealth Task Force (2012). *Redisigning health in Europe for 2020*. [consulta 29 de abril de 2014]. Disponible en: http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/newsletter-item-detail.cfm?item_id=8172>

305. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Ciencias de la Documentación [Internet]. Aspectos formales de la Memoria para optar al Grado de Doctor. [consulta 15 de febrero de 2015]. Disponible en: https://documentacion.ucm.es/data/cont/docs/15-2015-01-15-aspectos_formales_tesis.pdf
306. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Medicina. Departamento de Salud Pública e Historia de la Ciencia [Internet]. Proyecto Dosis-2000. [consulta 11 de noviembre de 2014]. Disponible en: <http://pendientedemigracion.ucm.es/info/dosis/master.htm>
307. Universidad de Granada [Internet]. Spin off: qué son y para qué sirven. [consulta 22 de mayo 2014]. Disponible en: <http://spinoff.ugr.es/cms/menu/info-otri/spin-off-que-son-y-para-que-sirven/>
308. Uschold M, Gruninger M. Creating Semantically Integrated Communities on the World Wide Web. En: Proceedings of the Invited Talk Semantic Web Workshop. Honolulu (Hawaii, Estados Unidos) 2002, p. 1-7.
309. Valle F. del. Difusión de información. Metodología y descripción de los instrumentos informativos. En: Manual de Información y Documentación. Madrid: Pirámide, 1996; p. 477-487.
310. Valle F. del., García A. Tesauros e información audiovisual. Estudio de caso. Documentación de las Ciencias de la Información, 2003; 26: 165-180.
311. Van der Veer H., Wiles A. European Telecommunications Standards Institute: Achieving Technical Interoperability – the ETSI Approach. ETSI White Paper No. 3. Sophia Antipolis (Francia): ETSI, 2006.
312. Vickery BC. Ontologies. Journal of Information Science, 1997; 23(4): 277-286.
313. W3C [Internet]. Asset Description Metadata Schema (ADMS). [consulta 22 de diciembre de 2014]. Disponible en: <http://www.w3.org/TR/vocab-adms/>
314. W3C [Internet]. HTML5. A vocabulary and associated APIs for HTML and XHTML. W3C Recommendation 28 October 2014. [consulta 21 de diciembre de 2014]. Disponible en: <http://www.w3.org/TR/html5/>
315. Wang AY, Sable JH, Spackman KA. The SNOMED clinical terms development process: refinement and analysis of content. Proc AMIA Symp, 2002: 845-849.

316. Wiersma W, Jurs SG. Research methods in education: An introduction. 9ª ed. Belmont (Estados Unidos): Peacock, 2008.
317. Williams M, Grinnell R y Unrau YA. *Case levels design*. En: Grinnell RM, Unrau YA (ed.). Social work: Research and evaluation. Quantitative and qualitative approaches. 7ª ed. New York: Oxford University Press, 2005.
318. World Health Organization [Internet]. Classifications. International Classification of Diseases (ICD) [consulta 2 de diciembre de 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icd/en/#>
319. World Health Organization [Internet]. eHealth, tools and services. Needs of the members states. Report of the WHO Global Observatory for eHealth. Ginebra: WHO, 2006 [consulta 14 de noviembre de 2014]. Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/2006/WHO_EHL_06.1_eng.pdf?ua=1
320. Wright A, Feblowitz J, McCoy A, Sittig DF. Comparative Analysis of the VA/Kaiser and NLM Core Problem Subsets: An Empirical Study Based on Problem Frequency. AMIA Annual Symp Proc, 2011: 1532-1540.
321. Wright J, Hill P. Gobierno clínico. Madrid: Elsevier, 2006.
322. Yetano J, Laradogoitia E. Documentación clínica. Aspectos legales y fuente de información para las bases de datos hospitalarias. Rev Esp Cardiol, 2007; 7(Supl): 2C-11C.
323. Yin RK. Case study research: Design and methods. 4ª ed. Thousand Oaks (Estados Unidos): Sage, 2009.
324. Yu S, Berry D, Bisbal J. Clinical coverage of an archetype repository over SNOMED CT. Journal of Biomedical Informatics, 2012; 45(3): 408-418.

Anexo I. Mapa y repertorio legislativo de transferencias sanitarias

Mapa por Comunidades Autónomas (CCAA) que indica: *el nombre de la Comunidad, la fecha de publicación en el Boletín Oficial del Estado del Real Decreto por el que se produce la transferencia y su posición siguiendo el orden cronológico de publicación.*



Figura 88. Mapa de transferencias. Fuente: Elaboración propia.

Repertorio de legislación en materia de transferencias sanitarias del Instituto Nacional de Salud (INSALUD) a las CCAA.		
Año	Comunidad Autónoma	Real Decreto
1981	CATALUÑA	<i>Real Decreto 1517/1981, de 8 de julio, sobre traspasos de servicios de la Seguridad Social a la Generalidad de Cataluña en materia de Seguridad Social (INSALUD e INSERSO).</i>
1984	ANDALUCÍA	<i>Real Decreto 400/1984, de 22 de febrero, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Andalucía de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>

1987	PAÍS VASCO	<i>Real Decreto 1536/1987, de 6 de noviembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma del País Vasco de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud (INSALUD).</i>
	COMUNIDAD VALENCIANA	<i>Real Decreto 1612/1987, de 27 de noviembre, sobre traspaso a la Comunidad Valenciana de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>
1990	GALICIA	<i>Real Decreto 1679/1990, de 28 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Galicia de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>
	NAVARRA	<i>Real Decreto 1680/1990, de 28 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Foral de Navarra de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud (INSALUD).</i>
1994	CANARIAS	<i>Real Decreto 446/1994, de 11 de marzo, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Canarias de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>
2001	ASTURIAS	<i>Real Decreto 1471/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso al Principado de Asturias de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>
	CANTABRIA	<i>Real Decreto 1472/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Cantabria de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>
	LA RIOJA	<i>Real Decreto 1473/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de La Rioja de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>
	MURCIA	<i>Real Decreto 1474/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>
	ARAGÓN	<i>Real Decreto 1475/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Aragón de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>

	CASTILLA-LA MANCHA	<i>Real Decreto 1476/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>
	EXTREMADURA	<i>Real Decreto 1477/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de Extremadura de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>
	BALEARES	<i>Real Decreto 1478/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad Autónoma de las Illes Balears de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>
	MADRID	<i>Real Decreto 1479/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad de Madrid de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>
	CASTILLA Y LEÓN	<i>Real Decreto 1480/2001, de 27 de diciembre, sobre traspaso a la Comunidad de Castilla y León de las funciones y servicios del Instituto Nacional de la Salud.</i>

Tabla 25. Repertorio legislativo de transferencias. Fuente: Elaboración propia.

Anexo II. Análisis de la estructura de los informes clínicos del R.D. 1093/2010

El Real Decreto 1093/2010 establece un conjunto mínimo de datos para 8 informes clínicos: informe clínico de alta, consulta externa, urgencias, atención primaria, resultados de pruebas de laboratorio, resultados de pruebas de imagen, cuidados de enfermería e historia clínica resumida. La estructura de estos informes se recoge en los anexos del Real Decreto. Estas estructuras incluyen 432 variables de las que 326 son obligatorias.

La tabla que se presenta a continuación analiza la estructura de estos informes, el número de variables incluidas y su carácter obligatorio o recomendado.

Resumen del contenido relacionado con las variables de los anexos del R.D. 1093/2010 del CMDIC.					
Informe	Secciones	Número de Variables	Número de variables por carácter (CM/R)*		
Informe clínico de Alta (ICA). Anexo I	Sección de datos del documento	10	CM	CM+R	R
			10	0	0
	Sección de datos de la institución emisora	12	10	0	2
	Sección de datos del paciente	21	17	0	4
	Sección de datos del proceso asistencial	17	9	4	4
	Total	60	46	4	10
Informe clínico de Consulta Externa (ICCE). Anexo II	Sección de datos del documento	9	CM	CM+R	R
			9	0	0
	Sección de datos de la institución emisora	12	10	0	2
	Sección de datos del paciente	21	17	0	4
	Sección de datos del proceso asistencial	15	7	4	4
	Total	57	43	4	10
Informe clínico de Urgencias (ICU). Anexo III	Sección de datos del documento	10	CM	CM+R	R
			10	0	0
	Sección de datos de la institución emisora	12	10	0	2
	Sección de datos del paciente	21	17	0	4

	Sección de datos del proceso asistencial	17	9	4	4
	Total	60	46	4	10
Informe clínico de Atención Primaria (ICAP). Anexo IV	Sección de datos del documento	8	CM	CM+R	R
			8	0	0
	Sección de datos de la institución emisora	14	12	0	2
	Sección de datos del paciente	24	18	0	6
	Sección de datos del proceso asistencial	12	4	4	4
	Total	58	42	4	12
Informe de Resultados de Pruebas de Laboratorio (IRPL). Anexo V	Sección de datos del documento	8	CM	CM+R	R
			8	0	0
	Sección de datos de la institución emisora	12	10	0	2
	Sección de datos del paciente	12	8	0	4
	Sección de datos del solicitante	7	6	0	1
	Sección de datos del proceso asistencial	13	10	2	1
	Total	52	42	2	8
Informe de Resultados de Pruebas de Imagen (IRPI). Anexo VI	Sección de datos del documento	8	CM	CM+R	R
			8	0	0
	Sección de datos de la institución emisora	12	10	0	2
	Sección de datos del paciente	12	8	0	4
	Sección de datos del solicitante	7	6	0	1
	Sección de datos del proceso asistencial	7	4	2	1
	Total	46	36	2	8

Informe de Cuidados de Enfermería (ICE). Anexo VII	Sección de datos del documento	9	CM	CM+R	R
			9	0	0
	Sección de datos de la institución emisora	12	10	0	2
	Sección de datos del paciente	22	18	0	4
	Sección de datos del proceso asistencial	13	6	5	2
	Total	56	43	5	8
Historia Clínica Resumida (HCR). Anexo VIII	Sección de datos del documento.	3	CM	CM+R	R
			3	0	0
	Sección de datos de la institución emisora	2	1	0	1
	Sección de datos del paciente	23	16	0	7
	Sección de datos de salud	15	8	4	3
	Total	43	28	4	11
Total de variables CMDIC		432	326	29	77

Tabla 26. Análisis de la estructura de los informes del R.D. 1093/2010.

Fuente: Elaboración propia.

(*) Hace referencia al carácter que adquiere la variable como conjunto mínimo obligatorio (CM) o recomendable (R). Existen variables que incluyen, en algunos casos, las dos opciones (por ejemplo, existe la variable <Diagnóstico principal> que es CM y puede ser completada mediante un texto libre y un código asociado un estándar terminológico de forma recomendable (R)).

Anexo III. Inventario de Recursos para Normalización Terminológica (IRNT) en Ciencias de la Salud

A continuación se incluye un inventario de recursos terminológicos especializados en Ciencias de la Salud. Cada registro incluye la siguiente información: *identificador (ID)*, *nombre abreviado del recurso (Nombre)*, *nombre completo del recurso (Nombre_completo)*, *autoría*, *especialidad (dentro de las Ciencias de la Salud)*, *tipo de terminología (tipo)*, *idioma* e información adicional (dirección web donde se puede consultar o encontrar más información sobre el recurso terminológico).

ID	Nombre	Nombre_completo	Autoría	Especialidad	Tipo	Idioma	Información adicional
1	ATC/DDD	Anatomical Therapeutic Chemical (ATC) classification system	OMS	Farmacología	Clasificación	Inglés	http://www.whocc.no/atc_ddd_index/
2	Catálogo SEMNIM	Catálogo de Exploraciones-Nomenclator (8.3.1)	Sociedad Española de Medicina Nuclear e Imagen Molecular	Medicina Nuclear	Catálogo	Español	http://www.semnim.es/index.php?option=com_content&view=article&id=242&Itemid=92
3	Catálogo SERAM	Catálogo SERAM 2009	Sociedad Española de Radiología Médica	Radiología	Catálogo	Español	http://seram.es/modules.php?name=documentos&lang=ES&docuclick=3&document=catalogo_seram2009.pdf&id=document=28&idwebstructu=208&op=getDocument
4	CCC	Clinical Care Classification (CCC) System	SabaCare Inc	Enfermería	Clasificación	Inglés	http://www.sabacare.com/Manual/index.html
5	CDT	Code on Dental Procedures and Nomenclature 2015	American Dental Association	Odontología	Terminología	Inglés	http://www.ada.org/en/publications/cdt/
6	CIAP-2	Clasificación Internacional de la Atención Primaria - Versión 2	WONCA	Medicina (diagnósticos)	Clasificación	Español	http://www.semfyc.es/es/informativo/ciap_2/
7	CIE-10-ES	Clasificación Internacional de Enfermedades - versión 10 - España	OMS MSSSI	Medicina (diagnósticos)	Clasificación	Español	https://eciemaps.mspsi.es/
8	CIE-10-PCS	Clasificación Internacional de Enfermedades - versión 10 - Procedimientos	OMS MSSSI	Medicina (Procedimientos)	Clasificación	Español	https://eciemaps.mspsi.es/
9	CIE-9-MC	Clasificación Internacional de Enfermedades - versión 9 - Modificación Clínica	OMS MSSSI	Medicina (diagnósticos)	Clasificación	Español	https://eciemaps.mspsi.es/
10	CIE-O-3	Clasificación Internacional de Enfermedades para Oncología - Versión 3	OMS	Oncología	Clasificación	Español	http://books.google.es/books/about/Clasificaci%C3%B3n_Internacional_de_Enfermedad.html?id=npqikPwB7wkC&redir_esc=y

Anexo III. Inventario de Recursos para Normalización Terminológica (IRNT) en Ciencias de la Salud

11	CIF	Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud	OMS	Medicina (Discapacidad)	Clasificación	Español	http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/435cif.pdf
12	CPT	Current Procedural Terminology (CPT)	American Medical Association	Medicina (Procedimientos)	Terminología	Inglés	www.ama-assn.org/go/cpt
13	CMBD-SIFCO	Clasificación de Servicios del CMBD/SIFCO	MSSSI	Medicina (Servicios/ Especialidades)	Clasificación	Español	http://www.msssi.gob.es/profesionales/hcdsns/areaRecursosSem/CMBD-SIFCO.htm
14	DeCS	Descriptores en Ciencias de la Salud	BIREME/ PAHO/WHO	Ciencias de la Salud	Tesaurus	Español	http://decs.bvs.br/E/homepagee.htm
15	DSM-5	Manual de diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales - Versión V	American Psychiatric Association	Psiquiatría (diagnósticos)	Clasificación	Inglés	http://www.dsm5.org/Pages/Default.aspx
16	European Pharmacopoeia. Reference Standards (EDQM)	Farmacopea Europea.	Unión Europea. European Directorate for the Quality of Medicines & Healthcare	Farmacia. Sustancias. Vías administración. Formas farmacéuticas.	Clasificación	Inglés	https://www.edqm.eu/en/european-pharmacopoeia-background-50.html
17	FMA	Foundational Model of Anatomy Ontology (v. 3_1)	University of Washington	Anatomía	Ontología	Inglés	http://sig.biostr.washington.edu/projects/fm/
18	GALEN	The Galen Ontology	OpenGALEN.org	Medicina	Ontología	Inglés	http://www.opengalen.org/terminology/ontology.html
19	GMDN	Global Medical Device Nomenclature (GMDN)	GMDN Agency	Medicina (Dispositivos)	Terminología	Inglés	https://www.gmdnagency.org/
20	GO	The Gene Ontology	The Gene Ontology Consortium	Genética	Ontología	Inglés	http://geneontology.org/
21	HCPS	Healthcare Common Procedure Coding System Code	Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA)	Procedimientos	Clasificación	Inglés	https://www.hipaaspace.com/Medical_Billing/Coding/Healthcare.Common.Procedure.Coding.System/T2046
22	ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10). 10th rev.	OMS	Medicina (diagnósticos)	Clasificación	Inglés	http://www.who.int/classifications/icd/icdonlineversions/en/
23	ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health	OMS	Medicina (Discapacidad)	Clasificación	Inglés	http://www.who.int/classifications/icf/en/
24	ICHI	International Classification of Health Interventions	OMS	Medicina (Intervenciones)	Clasificación	Inglés	http://www.who.int/classifications/ichi/en/
25	ICPC-2	International Classification of Primary Care 2nd Edition	WONCA OMS	Medicina. Atención Primaria (diagnósticos)	Clasificación	Inglés	http://www.who.int/classifications/icd/adaptations/icpc2/en/
26	ICSD	International classification of sleep disorders (ICSD)	American Academy of Sleep Medicine	Trastornos del sueño	Clasificación	Inglés	http://www.esst.org/adds/ICSD.pdf

Anexo III. Inventario de Recursos para Normalización Terminológica (IRNT) en Ciencias de la Salud

27	INN	International Nonproprietary Names (INN)	OMS	Farmacia. Sustancias.	Clasificación	Inglés	http://www.who.int/medicines/services/inn/en/
28	LOINC	Logical Observation Identifiers Names and Codes (LOINC)	Reginstref Institute	Laboratorio	Terminología	Inglés Español	https://search.loinc.org/
29	MedDRA	Medical Dictionary for Regulatory Activities Terminology (MedDRA)	IFPMA	Actividades Regulatorias	Terminología	Inglés Español	http://www.meddra.org/
30	MeSH	Medical Subject Headings (MeSH)	National Library of Medicine	Ciencias de la Salud	Tesaurus	Inglés	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh
31	NANDA	NANDA International Nursing Diagnoses	NANDA	Enfermería. Diagnósticos.	Clasificación	Inglés Español	http://www.nanda.org/nanda-international-nursing-diagnoses-definitions-and-classification.html
32	NCBI	NCBI Taxonomy	National Library of Medicine	Ciencias de la Salud	Taxonomía	Inglés	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/Taxonomy/taxonomyhome.html/
33	NCI Cancer	NCI Dictionary of Cancer Terms	National Cancer Institute	Oncología	Terminología	Inglés	http://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms
34	NIC	The Nursing Interventions Classification (NIC)	The University of Iowa, College of Nursing	Enfermería. Intervenciones.	Clasificación	Inglés Español	http://www.nursing.uiowa.edu/cncce/nursing-interventions-classification-overview
35	NOC	The Nursing Outcomes Classification (NOC)	The University of Iowa, College of Nursing	Enfermería. Resultados.	Clasificación	Inglés Español	http://www.nursing.uiowa.edu/cncce/nursing-outcomes-classification-overview
36	Nomenclátor de prescripción	Nomenclátor de prescripción	MSSSI (AEMPS)	Farmacología. Medicamentos. Sustancias.	Terminología	Español	http://www.aemps.gob.es/ciema/pestanias.do?metodo=nomenclator
37	Nomenclátor Digitalis	Nomenclátor Digitalis	MSSSI	Farmacología	Terminología	Español	http://www.msssi.gob.es/profesionales/farmacia/presentComple.htm
38	ONMIN	Online Mendelian Inheritance in Man. Online Catalog of Human Genes and Genetic Disorders	McKusick-Nathans Institute of Genetic Medicine, Johns Hopkins University	Genética	Clasificación	Inglés	http://www.omim.org/
39	Orphanet	Orphanet	Orphanet.org INSERM	Enfermedades Raras	Clasificación	Inglés Español	http://www.orpha.net/
40	PNDS	Perioperative Nursing Data Set	Association of periOperative Registered Nurses	Enfermería	Clasificación	Inglés	http://www.aorn.org/PNDS/
41	PSY	Thesaurus of Psychological Index Terms	American Psychological Association	Fisiología	Tesaurus	Inglés	http://www.apa.org/pubs/databases/training/thesaurus.aspx
42	Servicios y Unidades. RAE-CMBD	Tabla de servicios y unidades. R.D. 69/2015 del RAE-CMBD.	MSSI	Servicios y unidades del SNS	Clasificación	Español	http://www.boe.es/
43	SNOMED CT	SNOMED Clinical Terms	IHSTDO	Medicina (Historia clínica electrónica)	Terminología	Inglés Español	http://www.ihtsdo.org/
44	The Omaha System	The Omaha System	Visiting Nurse Association (VNA) of Omaha (Nebraska)	Enfermería	Taxonomía	Inglés	http://www.omahasystem.org/

45	TMN	Classification of Malignant Tumours (TNM)	Union for International Cancer Control (UICC)	Oncología (tumores)	Clasificación	Inglés Español	http://www.uicc.org/resources/tnm
46	UCUM	The Unified Code for Units of Measure	Regenstrief Institute	Unidades de medida	Vocabulario	Inglés	http://unitsofmeasure.org/trac/
47	UMLS Metathesaurus	Unified Medical Language System (UMLS)	National Library of Medicine	Ciencias de la Salud	Metatesauro	Inglés	http://www.nlm.nih.gov/research/umls/knowledge_sources/metathesaurus/
48	WHOART	WHO Adverse Reaction Terminology	OMS	Farmacología (Reacciones adversas)	Terminología	Inglés	http://bioportal.bioontology.org/ontologies/WHO-ART

Tabla 27. Inventario de Recursos para Normalización Terminológica (IRNT).

Fuente: Elaboración propia.

Anexo IV. Gestor de Identificadores SNOMED CT

Tal y como se indica en el epígrafe 1.3.4.3, el programa denominado GISCT (Gestor de Identificadores SNOMED CT) permite, a partir de una identificación parcial, calcular de forma automática este dígito de control, verificar el resultado y conocer el tipo de componente SNOMED CT. Este gestor se ha utilizado para la generación de los códigos de la extensión alfa, con el *namespace* 5000555, calculando por medio del algoritmo de Verhoeff el dígito de control. En la figura 90 podemos ver un ejemplo de cálculo de un identificador de concepto para esta extensión alfa.

The screenshot displays the GISCT application interface. At the top, the title "GESTOR DE IDENTIFICADORES SNOMED CT" is shown in large blue letters. Below the title, there are input fields and buttons for calculating and verifying the control digit. Callouts identify the "Código parcial" (partial code) input, the "Botón de cálculo de dígito de control" (calculate control digit button), the "Botón de verificación" (verification button), and the "SCTID calculado" (calculated SCTID) result.

Identificación parcial (sin dígito de control)	4500055510	Compute
SNOMED CT Identificador	45000555109	Check
Resultado	Computed check-digit	
Tipo de componente	Concept	
Namespace	5000555	

Figura 89. Gestor de Identificadores de SNOMED CT.

Fuente: Elaboración propia.

Anexo V. Hoja de interconsulta del Servicio Madrileño de Salud

En la figura 91 podemos observar una Hoja de Interconsulta del Servicio Madrileño de Salud anonimizada. Este es el documento que se entrega a los pacientes que son derivados desde los Centros de Salud a la atención especializada.

Interconsulta	
C.S. [REDACTED] CALLE [REDACTED], 3 [REDACTED] MADRID, [REDACTED]	
Página: 1 / 1 F. Impresión: [REDACTED] 17:11	
Centro [REDACTED] Dr./Dra. [REDACTED] Especialidad: Otorrinolaringología	Datos paciente [REDACTED] CALLE [REDACTED]
Fecha [REDACTED] N° Orden: 59070617 Prioridad: Normal	Telf. 91 [REDACTED] Telf. [REDACTED] Edad [REDACTED] años CIP [REDACTED] NASS [REDACTED] C.Aut [REDACTED]
Dr./Dra. [REDACTED] CIAS: [REDACTED] N° [REDACTED]	
Fecha cita: [REDACTED]	Lugar: [REDACTED]
Solicitud: [REDACTED]	IT: NO Transporte: [REDACTED]
Prueba: CONSULTA PRIMERA	
Motivo: [REDACTED]	
Observaciones CONGESTION NASAL. POLIPOS NAALES??? ruego valoración, gracias, saludos.	
Alergias: ...NO RAM CONOCIDAS A. Quirúrgicos: [REDACTED]	Episodios activos: 17/12/2010 - [REDACTED] 14/12/2010 - [REDACTED] 19/04/2010 - [REDACTED] 09/11/2009 - SINUSITIS (AGÜD./CRON.) 10/09/2009 - [REDACTED] 16/02/2009 - ULCERA, ULCERACION CORNEAL 30/12/2008 - [REDACTED] 30/10/2008 - AMIGDALITIS ESTREPTOCOCICA (ANGINAS) 25/09/2007 - [REDACTED] 16/12/2005 - [REDACTED] 16/09/2005 - [REDACTED] 02/09/2005 - [REDACTED] 29/12/2000 - CATARRO

Figura 90. Hoja de interconsulta del Servicio Madrileño de Salud.

Fuente: Elaboración propia.

Anexo VI. Subconjuntos terminológicos

En el siguiente anexo se presentan de forma abreviada los subconjuntos terminológicos que forman parte del estudio de caso. Todos los subconjuntos incluyen una ficha con metadatos para su descripción y seguimiento. Se incluyen, del mismo modo, los resultados de la *extensión alfa*. Todos los subconjuntos terminológicos, incluida la extensión alfa, se encuentran disponibles en la memoria USB que complementa la investigación. Al final de cada recurso se encuentra una tabla con información sobre los ficheros disponibles del subconjunto y su localización en la memoria USB.



1. VARIABLES DEL ICI.

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto de Variables del ICI			
Nombre	Subconjunto de variables del Informe Clínico de Interconsulta		
Propósito	Subconjunto de descripciones que representan las variables o campos definidos en la estructura del ICI.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
195000555131	1.0	ISO-639-1/es (español)	Variables
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
2/05/2015	2/05/2015	70	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(vista abreviada)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	11881000122104	informe clínico de interconsulta	(elemento de registro)
2	1201000122109	sección correspondiente a datos del documento	(elemento de registro)
3	15000555105	datos del documento	(elemento de registro)
4	423876004	tipo de documento	(elemento de registro)

5	2821000122106	nombre del solicitante	(elemento de registro)
6	2591000122105	categoría profesional	(entidad observable)
7	1171000122105	fecha de firma	(entidad observable)
8	1621000122104	sección de datos de la institución emisora del documento	(elemento de registro)
9	9781000122108	datos de la institución emisora del documento	(elemento de registro)
10	2741000122106	denominación del servicio de salud	(entidad observable)
11	2621000122107	denominación del centro	(entidad observable)
12	2631000122105	dirección del centro	(entidad observable)
13	2651000122100	nombre de la vía	(entidad observable)
14	2661000122103	número de la vía	(entidad observable)
15	2671000122108	código postal de la institución	(entidad observable)
16	12181000122101	municipio de la institución	(entidad observable)
17	12171000122104	provincia de la institución	(entidad observable)
18	12201000122100	país de la institución	(entidad observable)
19	2711000122107	número de teléfono de la institución emisora	(entidad observable)
20	2721000122101	correo electrónico de la institución emisora	(entidad observable)
21	1611000122105	sección de datos del paciente	(elemento de registro)
22	9301000122102	datos de identificación del paciente	(elemento de registro)
23	184095009	nombre de pila del paciente	(entidad observable)
24	1181000122108	primer apellido del paciente	(entidad observable)
25	1191000122106	segundo apellido del paciente	(entidad observable)
26	184099003	fecha de nacimiento	(entidad observable)
27	184100006	sexo del paciente	(entidad observable)
28	25000555103	documento de identificación administrativa del paciente	(entidad observable)
29	12141000122105	tipo de documento para identificación administrativa del paciente	(entidad observable)

30	396278008	número de identificación	(entidad observable)
31	35000555100	identificación sanitaria del paciente	(entidad observable)
32	398093005	número afiliación a la Seguridad Social	(entidad observable)
33	1571000122102	código de identificación del paciente en la comunidad autónoma	(entidad observable)
34	1551000122105	código del Sistema Nacional de Salud	(entidad observable)
35	1651000122106	número de historia clínica	(entidad observable)
36	184097001	dirección del paciente	(entidad observable)
37	2651000122100	nombre de la vía	(entidad observable)
38	2661000122103	número de la vía	(entidad observable)
39	184102003	código postal de residencia del paciente	(entidad observable)
40	12161000122109	municipio de residencia del paciente	(entidad observable)
41	9761000122100	provincia de residencia del paciente	(entidad observable)
42	10121000122104	país de residencia del paciente	(entidad observable)
43	184103008	teléfono del paciente	(entidad observable)
44	424966008	correo electrónico del paciente	(entidad observable)
45	2681000122106	persona de contacto	(entidad observable)
46	9411000122107	nombre y apellidos de la persona de contacto o responsable legal	(entidad observable)
47	9431000122103	número de teléfono de la persona de contacto o responsable legal	(entidad observable)
48	12191000122103	sección de datos del proceso asistencial	(elemento de registro)
49	45000555109	datos de la consulta	(elemento de registro)
50	5391000122105	motivo de consulta	(elemento de registro)
51	21641000122104	prioridad de la consulta	(elemento de registro)
52	55000555106	datos de la derivación o interconsulta	(elemento de registro)
53	13621000122103	motivo de derivación o interconsulta	(elemento de registro)
54	21631000122107	prioridad de la derivación	(elemento de registro)

55	65000555108	especialidad o servicio al que se deriva al paciente	(entidad observable)
56	422625006	antecedentes de la enfermedad actual	(elemento de registro)
57	9271000122104	denominación de la alergia	(elemento de registro)
58	12071000122100	denominación de la vacunación	(elemento de registro)
59	21651000122102	antecedentes quirúrgicos	(entidad observable)
60	85000555104	denominación de hábito tóxico	(elemento de registro)
61	75000555102	antecedentes familiares, sociales y profesionales	(entidad observable)
62	4281000122100	problemas y episodios activos	(elemento de registro)
63	95000555101	tabla de episodios activos	(elemento de registro)
64	439772008	fecha del episodio	(entidad observable)
65	4611000122108	diagnóstico principal	(elemento de registro)
66	105000555102	tratamiento activo	(elemento de registro)
67	4321000122109	medicamentos activos	(elemento de registro)
68	4311000122103	recomendaciones terapéuticas	(elemento de registro)
69	4301000122101	observaciones subjetivas del profesional	(elemento de registro)
70	12101000122108	observación del profesional	(elemento de registro)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICI/Subconjuntos/variablesICI.xls	Completa



2. TIPO DE DOCUMENTO

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto TIPO DE DOCUMENTO			
Nombre	Tipo de documento.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan la tipología documental.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
15000555133	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
15/01/2015	15/01/2015	1	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(vista abreviada)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	11881000122104	informe clínico de interconsulta	(elemento de registro)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICl/Subconjuntos/tipodocumento.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICl/Subconjuntos/tipodocumento.csv	Abreviada



3. CATEGORIA PROFESIONAL

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto CATEGORÍA PROFESIONAL			
Nombre	Categoría profesional del solicitante.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan la categoría profesional del solicitante.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
25000555135	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
15/01/2015	15/01/2015	3	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(vista abreviada)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	62247001	médico de familia	(contexto social) (ocupación)
2	405277009	médico residente	(contexto social) (ocupación)
3	309329001	pediatra de atención primaria	(contexto social) (ocupación)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICL/Subconjuntos/catpro.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICL/Subconjuntos/catpro.csv	Abreviada
Datalist (para html5)	.txt	../ICL/Subconjuntos/catpro.htm	Prototipo



4. SERVICIOS DE SALUD

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto SERVICIOS DE SALUD			
Nombre	Servicios de Salud.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan los servicios de salud del Sistema Nacional de Salud.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
35000555137	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
17/01/2015	17/01/2015	18	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(vista abreviada)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	115000555104	Servicio Andaluz de Salud	(medio ambiente)
2	125000555106	Servicio Aragonés de Salud	(medio ambiente)
3	135000555109	Servicio de Salud del Principado de Asturias	(medio ambiente)
4	145000555100	Servicio Canario de Salud	(medio ambiente)
5	155000555103	Servicio Cantabro de Salud	(medio ambiente)
6	165000555101	Servicio de Salud de Castilla-La Mancha	(medio ambiente)
7	175000555107	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León	(medio ambiente)
8	185000555105	Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya	(medio ambiente)
9	195000555108	Servicio Extremeño de Salud	(medio ambiente)
10	205000555106	Servizo Galego de Saude	(medio ambiente)
11	215000555109	Instituto Nacional de Gestión Sanitaria	(medio ambiente)
12	225000555102	Servicio de Salud de Illes Balears	(medio ambiente)

13	235000555104	Servicio Riojano de Salud	(medio ambiente)
14	245000555108	Servicio Madrileño de Salud	(medio ambiente)
15	255000555105	Servicio Murciano de Salud	(medio ambiente)
16	265000555107	Servicio Navarro de Salud - Osansunbidea	(medio ambiente)
17	275000555101	Agencia Valenciana de Salut	(medio ambiente)
18	285000555103	Servicio Vasco de Salud - Osakidetza	(medio ambiente)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICl/Subconjuntos/sersalud.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICl/Subconjuntos/sersalud.csv	Abreviada
Datalist (para html5)	.txt	../ICl/Subconjuntos/sersalud.htm	Prototipo



5. PROVINCIAS ESPAÑOLAS

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto de PROVINCIAS			
Nombre	Provincias españolas.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan las provincias españolas.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
45000555132	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
17/01/2015	17/01/2015	52	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(vista abreviada)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	325000555108	Álava	(localización geográfica)
2	295000555100	Albacete	(localización geográfica)
3	305000555104	Alicante	(localización geográfica)
4	315000555101	Almería	(localización geográfica)
5	335000555106	Asturias	(localización geográfica)
6	345000555102	Ávila	(localización geográfica)
7	355000555100	Badajoz	(localización geográfica)
8	365000555103	Balears, Illes	(localización geográfica)
9	375000555109	Barcelona	(localización geográfica)
10	385000555107	Bizkaia	(localización geográfica)
11	395000555105	Burgos	(localización geográfica)
12	405000555107	Cáceres	(localización geográfica)

13	415000555105	Cádiz	(localización geográfica)
14	425000555103	Cantabria	(localización geográfica)
15	435000555100	Castellón	(localización geográfica)
16	795000555109	Ceuta	(localización geográfica)
17	445000555109	Ciudad Real	(localización geográfica)
18	455000555106	Córdoba	(localización geográfica)
19	465000555108	Coruña, A	(localización geográfica)
20	475000555102	Cuenca	(localización geográfica)
21	485000555104	Gipuzkoa	(localización geográfica)
22	495000555101	Girona	(localización geográfica)
23	505000555108	Granada	(localización geográfica)
24	515000555106	Guadalajara	(localización geográfica)
25	525000555104	Huelva	(localización geográfica)
26	535000555101	Huesca	(localización geográfica)
27	545000555105	Jaén	(localización geográfica)
28	555000555107	León	(localización geográfica)
29	565000555109	Lleida	(localización geográfica)
30	575000555103	Lugo	(localización geográfica)
31	585000555100	Madrid	(localización geográfica)
32	595000555102	Málaga	(localización geográfica)
33	805000555105	Melilla	(localización geográfica)
34	605000555109	Murcia	(localización geográfica)
35	615000555107	Navarra	(localización geográfica)
36	625000555100	Ourense	(localización geográfica)

37	635000555102	Palencia	(localización geográfica)
38	645000555106	Palmas, Las	(localización geográfica)
39	655000555108	Pontevedra	(localización geográfica)
40	665000555105	Rioja, La	(localización geográfica)
41	675000555104	Salamanca	(localización geográfica)
42	685000555101	Santa Cruz de Tenerife	(localización geográfica)
43	695000555103	Segovia	(localización geográfica)
44	705000555103	Sevilla	(localización geográfica)
45	715000555100	Soria	(localización geográfica)
46	725000555107	Tarragona	(localización geográfica)
47	735000555105	Teruel	(localización geográfica)
48	745000555101	Toledo	(localización geográfica)
49	755000555104	Valencia	(localización geográfica)
50	765000555102	Valladolid	(localización geográfica)
51	775000555108	Zamora	(localización geográfica)
52	785000555106	Zaragoza	(localización geográfica)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICl/Subconjuntos/provincia.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICl/Subconjuntos/provincia.csv	Abreviada
Datalist (para html5)	.txt	../ICl/Subconjuntos/provincia.htm	Prototipo



6. PAÍS

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto de PAÍS			
Nombre	PAÍS.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan el país de la institución o el país de residencia del paciente.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
55000555134	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
17/01/2015	17/01/2015	1	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(vista abreviada)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	223680008	España	(medio ambiente) (localización geográfica)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICl/Subconjuntos/pais.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICl/Subconjuntos/pais.csv	Abreviada



8. PRIORIDAD DE LA CONSULTA Y DE LA DERIVACIÓN

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto PRIORIDAD			
Nombre	Prioridad.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan la prioridad de la consulta o de la derivación.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
95000555138	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
22/01/2015	22/01/2015	2	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(vista abreviada)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	416774000	programada	(calificador)
2	103391001	urgente	(calificador)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICL/Subconjuntos/prioridad.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICL/Subconjuntos/prioridad.csv	Abreviada



9. MOTIVO DE CONSULTA

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto MOTIVO DE CONSULTA			
Nombre	Motivo de consulta		
Propósito	Subconjunto de valores que representan el motivo de consulta o los episodios activos (diagnósticos) asociados al paciente.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
85000555136	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
25/01/2015	25/01/2015	558	SNOMED CT

Valores del subconjunto

Debido al número elevado de conceptos se extrae un ejemplo con los 20 primeros conceptos.
El subconjunto completo se puede recuperar en los ficheros y formatos disponibles en la memoria USB.
(Vista extracto)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	60119000	agotamiento	(hallazgo)
2	13791008	astenia	(hallazgo)
3	271787007	colapso	(hallazgo)
4	248279007	debilidad	(hallazgo)
5	418648005	desmayo	(trastorno)
6	224459001	permiso por baja laboral	(hallazgo)
7	102481003	dolor crónico generalizado	(hallazgo)
8	82991003	dolores corporales generalizados	(hallazgo)
9	43724002	escalofríos	(hallazgo)
10	89458003	estupor	(hallazgo)
11	84229001	fatiga	(hallazgo)

12	386661006	fiebre	(hallazgo)
13	274640006	fiebre con escalofríos	(hallazgo)
14	64713002	frío	(hallazgo)
15	214264003	letargo	(hallazgo)
16	419045004	pérdida de la conciencia	(hallazgo)
17	37869000	sabañones	(trastorno)
18	373909009	sensación de ahogo	(hallazgo)
19	271594007	síncope	(trastorno)
20	398665005	síncope vasovagal	(trastorno)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICI/Subconjuntos/motivo.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICI/Subconjuntos/motivo.csv	Abreviada
Datalist (para html5)	.txt	../ICI/Subconjuntos/motivo.htm	Prototipo



10. MOTIVO DE DERIVACIÓN

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto MOTIVO DE DERIVACIÓN			
Nombre	Motivo de derivación.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan los motivos de derivación de un paciente.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
105000555139	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
02/02/2015	02/02/2015	6	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(vista abreviada)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	21691000122106	derivación para valoración	(entidad observable)
2	21701000122106	derivación para revisión	(entidad observable)
3	21711000122109	derivación a petición del paciente	(entidad observable)
4	21721000122103	derivación para realizar pruebas complementarias	(entidad observable)
5	21731000122100	derivación para tratamiento	(entidad observable)
6	21741000122108	derivación por pérdida de cita anterior	(entidad observable)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../IC/Subconjuntos/motivoder.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../IC/Subconjuntos/motivoder.csv	Abreviada
Datalist (para html5)	.txt	../IC/Subconjuntos/motivoder.htm	Prototipo



11. DERIVACIÓN A UNA ESPECIALIDAD O SERVICIO

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto DERIVACIÓN DE UNA ESPECIALIDAD O SERVICIO			
Nombre	Derivación a una especialidad o servicio.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan el procedimiento de derivación a una especialidad o servicio.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
205000555134	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
13/02/2015	13/02/2015	32	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(vista abreviada)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	306111000	derivación al servicio de alergología clínica	(procedimiento)
2	183519002	derivación al servicio de cardiología	(procedimiento)
3	306185001	derivación al servicio de cirugía cardíaca	(procedimiento)
4	183547003	derivación al servicio de cirugía pediátrica	(procedimiento)
5	306198005	derivación al servicio de cirugía plástica	(procedimiento)
6	306184002	derivación al servicio de cirugía torácica	(procedimiento)
7	183518005	derivación al servicio de dermatología	(procedimiento)
8	306118006	derivación al servicio de endocrinología	(procedimiento)
9	306124000	derivación al servicio de enfermedades infecciosas	(procedimiento)
10	183523005	derivación al servicio de gastroenterología	(procedimiento)
11	306119003	derivación al servicio de genética	(procedimiento)
12	183522000	derivación al servicio de geriatría	(procedimiento)

13	183520008	derivación al servicio de inmunología clínica	(procedimiento)
14	181000122107	derivación al servicio de medicina interna	(procedimiento)
15	306126003	derivación al servicio de medicina nuclear	(procedimiento)
16	306125004	derivación al servicio de nefrología	(procedimiento)
17	306112007	derivación al servicio de neumología	(procedimiento)
18	183521007	derivación al servicio de neurología	(procedimiento)
19	306133003	derivación al servicio de obstetricia y ginecología	(procedimiento)
20	183543004	derivación al servicio de oftalmología	(procedimiento)
21	306140002	derivación al servicio de oncología clínica	(procedimiento)
22	183544005	derivación al servicio de otorrinolaringología	(procedimiento)
23	306128002	derivación al servicio de pediatría	(procedimiento)
24	183524004	derivación al servicio de psiquiatría	(procedimiento)
25	308461008	derivación al servicio de radiología	(procedimiento)
26	306141003	derivación al servicio de radioterapia	(procedimiento)
27	307374004	derivación al servicio de rehabilitación	(procedimiento)
28	306127007	derivación al servicio de reumatología	(procedimiento)
29	21681000122108	derivación al servicio de traumatología y cirugía ortopédica	(procedimiento)
30	306104004	derivación al servicio de urgencias	(procedimiento)
31	183662009	derivación al servicio de urgencias pediátricas	(procedimiento)
32	306201000	derivación al servicio de urología	(procedimiento)

12. ANTECEDENTES: ALERGIAS.

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto de Antecedentes: alergias			
Nombre	Antecedentes: alergias.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan antecedentes alérgicos del paciente.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
115000555136	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
22/03/2015	22/03/2015	174	SNOMED CT

Valores del subconjunto

Debido al número elevado de conceptos se extrae un ejemplo con los 20 primeros conceptos.
El subconjunto completo se puede recuperar en los ficheros y formatos disponibles en la memoria USB.
(Vista extracto)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	294483001	alergia a 4-quinolonas (trastorno)	(trastorno)
2	294317009	alergia a aceite de cacahuete (trastorno)	(trastorno)
3	294316000	alergia a aceite de oliva (trastorno)	(trastorno)
4	294318004	alergia a aceite de ricino (trastorno)	(trastorno)
5	294384008	alergia a aciclovir (trastorno)	(trastorno)
6	294113002	alergia a acrivastina (trastorno)	(trastorno)
7	417930000	alergia a adhesivo (trastorno)	(trastorno)
8	91929009	alergia a agente antiinfeccioso (trastorno)	(trastorno)
9	402591008	alergia a agente biocida (trastorno)	(trastorno)
10	294831003	alergia a agente regulador del calcio (trastorno)	(trastorno)
11	419666006	alergia a agente tópico (trastorno)	(trastorno)

12	294842007	alergia a agentes hematológicos (trastorno)	(trastorno)
13	293792005	alergia a un alcaloide de la vinca (trastorno)	(trastorno)
14	420140004	alergia a alcohol etílico (trastorno)	(trastorno)
15	294169006	alergia al alquitrán mineral (trastorno)	(trastorno)
16	402306009	alergia a aluminio (trastorno)	(trastorno)
17	293880004	alergia a amilobarbital (trastorno)	(trastorno)
18	294002003	alergia a amlodipino (trastorno)	(trastorno)
19	294505008	alergia a amoxicilina (trastorno)	(trastorno)
20	294506009	alergia a la ampicilina (trastorno)	(trastorno)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICl/Subconjuntos/alergia.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICl/Subconjuntos/alergia.csv	Abreviada
Datalist (para html5)	.txt	../ICl/Subconjuntos/alergia.htm	Prototipo



13. ANTECEDENTES: VACUNACIONES

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto de Antecedentes: vacunaciones			
Nombre	Antecedentes: vacunaciones.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan las inmunizaciones o vacunaciones de un paciente.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
125000555134	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
14/03/2015	14/03/2015	36	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(vista abreviada)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	44004000	vacunación antiestafilocócica	(procedimiento)
2	3509001	vacunación antiestreptocócica	(procedimiento)
3	86198006	vacunación antigripal	(procedimiento)
4	12866006	vacunación antineumocócica	(procedimiento)
5	72093006	vacunación antipoliomielitis	(procedimiento)
6	47435007	vacunación antisarampionosa	(procedimiento)
7	127786006	vacunación antitetánica	(procedimiento)
8	40001004	vacunación antivariólica	(procedimiento)
9	312868009	vacunación combinada frente a hepatitis A y B	(procedimiento)
10	42284007	vacunación con bacilo Calmette-Guerin (BCG)	(procedimiento)
11	414001002	vacunación de cinco componentes antidiftérica, antitetánica, antitosferínica acelular, anti-Haemophilus influenzae tipo b y antipoliomielítica con virus inactivado	(procedimiento)

12	73152006	vacunación frente a difteria y tétanos	(procedimiento)
13	170409002	vacunación frente a difteria y tétanos a baja dosis	(procedimiento)
14	399014008	vacunación frente a difteria, tétanos y tos ferina acelular	(procedimiento)
15	312870000	vacunación frente a difteria, tétanos, tos ferina acelular, poliomielitis y Haemophilus influenzae B	(procedimiento)
16	51572002	vacunación frente a Haemophilus influenzae	(procedimiento)
17	127787002	vacunación frente a Haemophilus influenzae tipo b	(procedimiento)
18	243789007	vacunación frente a hepatitis A	(procedimiento)
19	16584000	vacunación frente a hepatitis B	(procedimiento)
20	314759000	vacunación frente a la encefalitis japonesa	(procedimiento)
21	281658005	vacunación frente a la encefalitis transmitida por garrapatas	(procedimiento)
22	67308009	vacunación frente a la fiebre amarilla	(procedimiento)
23	15483003	vacunación frente a la fiebre tifoidea	(procedimiento)
24	50583002	vacunación frente a la parotiditis urliana	(procedimiento)
25	50069008	vacunación frente a la peste	(procedimiento)
26	34631000	vacunación frente a la rabia	(procedimiento)
27	82314000	vacunación frente a la rubéola	(procedimiento)
28	39343008	vacunación frente a la tos ferina	(procedimiento)
29	390892002	vacunación frente a meningitis por cepas ACW e Y de meningococo	(procedimiento)
30	2891000122108	vacunación frente a meningococo tipo C	(procedimiento)
31	428570002	vacunación frente a papilomavirus humano	(procedimiento)
32	415354003	vacunación frente a rotavirus	(procedimiento)
33	38598009	vacunación frente a sarampión, rubeola y parotiditis	(procedimiento)
34	68525005	vacunación frente a varicela	(procedimiento)

35	49598002	vacunación frente al carbunco	(procedimiento)
36	28877009	vacunación frente al cólera	(procedimiento)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICl/Subconjuntos/vacuna.xls	<i>Completa</i>
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICl/Subconjuntos/vacuna.csv	<i>Abreviada</i>
Datalist (para html5)	.txt	../ICl/Subconjuntos/vacuna.htm	<i>Prototipo</i>



14. ANTECEDENTES QUIRÚRGICOS.

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto de ANTECEDENTES QUIRÚRGICOS			
Nombre	Antecedentes quirúrgicos.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan antecedentes quirúrgicos relacionados con el paciente.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
135000555132	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
12/05/2015	12/05/2015	122	SNOMED CT

Valores del subconjunto

Debido al número elevado de conceptos se extrae un ejemplo con los 20 primeros conceptos.
El subconjunto completo se puede recuperar en los ficheros y formatos disponibles en la memoria USB.
(Vista extracto)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	428250009	antecedente de adenoidectomía	(situación)
2	438759003	antecedente de amigdalectomía	(situación)
3	428834009	antecedente de amputación de dedo de la mano	(situación)
4	271396005	antecedente de amputación de extremidad	(situación)
5	429280009	antecedente de amputación de pie	(situación)
6	698422007	antecedente de amputación parcial de mano	(situación)
7	473155009	antecedente de angioplastia	(situación)
8	429259003	antecedente de angioplastia de arteria carótida	(situación)
9	428251008	antecedente de apendicectomía	(situación)
10	161679004	antecedente de articulación artificial	(situación)
11	861000119106	antecedente de artroplastia total de cadera	(situación)

12	1211000119105	antecedente de artroplastia total de rodilla	(situación)
13	428265005	antecedente de artroscopia de codo	(situación)
14	429677001	antecedente de artroscopia de rodilla	(situación)
15	161805006	antecedente de cesárea	(situación)
16	428075003	antecedente de circuncisión	(situación)
17	161617006	antecedente de cirugía abdominal mayor	(situación)
18	161625008	antecedente de cirugía cardíaca	(situación)
19	429074009	antecedente de cirugía cardiovascular	(situación)
20	429117009	antecedente de cirugía cardiovascular	(situación)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICI/Subconjuntos/atquirur.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICI/Subconjuntos/atquirur.csv	Abreviada
Datalist (para html5)	.txt	../ICI/Subconjuntos/atquirur.htm	Prototipo



15. ANTECEDENTES FAMILIARES, SOCIALES Y PROFESIONALES.

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto de ANTECEDENTES FAMILIARES, SOCIALES Y PROFESIONALES			
Nombre	Antecedentes familiares, sociales y profesionales.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan antecedentes familiares, sociales y profesionales relacionados con el paciente.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
145000555137	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
20/05/2015	20/05/2015	128	SNOMED CT

Valores del subconjunto

Debido al número elevado de conceptos se extrae un ejemplo con los 20 primeros conceptos.
 El subconjunto completo se puede recuperar en los ficheros y formatos disponibles en la memoria USB.
 (Vista extracto)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	275115007	alcohólico en la familia	(situación)
2	439138006	ambos padres abusan de drogas	(situación)
3	161079000	ambos padres fumadores	(situación)
4	266890009	antecedente familiar de alcoholismo	(situación)
5	160469004	antecedente familiar de alergia	(situación)
6	160409001	antecedente familiar de alopecia	(situación)
7	430728001	antecedente familiar de amnesia	(situación)
8	275121006	antecedente familiar de angina de pecho	(situación)
9	160417009	antecedente familiar de anomalía congénita	(situación)
10	160425006	antecedente familiar de anomalía cromosómica	(situación)
11	430337004	antecedente familiar de apnea del sueño	(situación)

12	160414002	antecedente familiar de artrosis	(situación)
13	160377001	antecedente familiar de asma	(situación)
14	412750001	antecedente familiar de autismo	(situación)
15	275937001	antecedente familiar de cáncer	(situación)
16	1421000119104	antecedente familiar de cáncer colorrectal	(situación)
17	312824007	antecedente familiar de cáncer de colon	(situación)
18	430331003	antecedente familiar de cáncer de esófago	(situación)
19	275108004	antecedente familiar de cáncer de estómago	(situación)
20	275109007	antecedente familiar de cáncer de intestino	(situación)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICI/Subconjuntos/atfamil.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICI/Subconjuntos/atfamil.csv	Abreviada
Datalist (para html5)	.txt	../ICI/Subconjuntos/atfamil.htm	Prototipo



16. ANTECEDENTES: HÁBITOS TÓXICOS

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto de HÁBITOS TÓXICOS			
Nombre	Antecedentes: hábitos tóxicos.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan antecedentes relacionados con hábitos tóxicos del paciente.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
155000555135	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
05/02/2015	05/02/2015	8	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(vista abreviada)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	86933000	alcohólico	(hallazgo)
2	228320001	bebedor habitual	(hallazgo)
3	43783005	bebedor moderado	(hallazgo)
4	22837300	drogodependiente	(hallazgo)
5	82581004	ex bebedor	(hallazgo)
6	8517006	ex fumador	(hallazgo)
7	44870007	ex toxicómano	(hallazgo)
8	77176002	fumador	(hallazgo)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICl/Subconjuntos/habtox.xls	<i>Completa</i>
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICl/Subconjuntos/habtox.csv	<i>Abreviada</i>
Datalist (para html5)	.txt	../ICl/Subconjuntos/habtox.htm	<i>Prototipo</i>



17. MEDICAMENTOS ACTIVOS.

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto de MEDICAMENTOS ACTIVOS			
Nombre	Medicamento activo.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan los medicamentos activos del paciente.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
165000555138	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
25/05/2015	25/05/2015	5.038	SNOMED CT

Valores del subconjunto

Debido al número elevado de conceptos se extrae un ejemplo con los 20 primeros conceptos.
El subconjunto completo se puede recuperar en los ficheros y formatos disponibles en la memoria USB.
(Vista extracto)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	324881002	Abacavir 20 mg/ml solución/suspensión oral	(producto)
2	324880001	Abacavir 300 mg comprimido	(producto)
3	413382007	Abacavir/Lamivudina 600 mg/300 mg comprimido	(producto)
4	377159003	Abacavir/Lamivudina/Zidovudina 300 mg/150 mg/300 mg comprimido	(producto)
5	130241000140101	Abatacept 125 mg inyectable 1 ml jeringa precargada	(producto)
6	421333000	Abatacept 250 mg inyectable perfusión	(producto)
7	319794009	Abciximab 2 mg/ml inyectable perfusión 5 ml	(producto)
8	1021000140107	Abiraterona 250 mg comprimido	(producto)
9	323342002	Acamprosato 333 mg comprimido	(producto)
10	326038002	Acarbosa 100 mg comprimido	(producto)
11	326037007	Acarbosa 50 mg comprimido	(producto)

12	329925006	Aceclofenaco 100 mg comprimido	(producto)
13	131000140105	Aceclofenaco 100 mg solución/suspensión oral sobre	(producto)
14	111000140103	Aceclofenaco 15 mg/g crema	(producto)
15	73761000140106	Aceite de ricino 1 mg/ml solución/suspensión oral	(producto)
16	65311000140100	Aceite hígado de bacalao 1.000 mg/ml solución/suspensión oral	(producto)
17	12321000140104	Acenocumarol 1 mg comprimido	(producto)
18	12341000140107	Acenocumarol 4 mg comprimido	(producto)
19	330601002	Acetazolamida 250 mg comprimido	(producto)
20	361000140102	Acetilcisteína 100 mg solución/suspensión oral sobre	(producto)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICI/Subconjuntos/reterap.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICI/Subconjuntos/reterap.csv	Abreviada
Datalist (para html5)	.txt	../ICI/Subconjuntos/reterap.htm	Prototipo



18. RECOMENDACIONES TERAPÉUTICAS.**Metadatos del subconjunto.**

Subconjunto de RECOMENDACIONES TERAPÉUTICAS			
Nombre	Recomendaciones terapéuticas.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan recomendaciones terapéuticas por motivos asistenciales.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
175000555130	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
7/05/2015	7/05/2015	100	SNOMED CT

Valores del subconjunto

Debido al número elevado de conceptos se extrae un ejemplo con los 20 primeros conceptos.
El subconjunto completo se puede recuperar en los ficheros y formatos disponibles en la memoria USB.
(Vista extracto)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	6397004	ejercicio de desarrollo de la fuerza muscular	(régimen/tratamiento)
2	11609002	ejercicio de relajación	(régimen/tratamiento)
3	12895002	ejercicio de respiración fisioterapéutico	(régimen/tratamiento)
4	20093000	desintoxicación y rehabilitación alcohólica	(régimen/tratamiento)
5	38001000	monitoreo del marcapasos	(régimen/tratamiento)
6	40454005	ejercicio de resistencia	(régimen/tratamiento)
7	51484002	terapia de familia	(régimen/tratamiento)
8	60955009	ejercicio asistido	(régimen/tratamiento)
9	61480009	desintoxicación de drogas	(régimen/tratamiento)
10	83439001	ejercicio de coordinación	(régimen/tratamiento)
11	84478008	terapia ocupacional	(régimen/tratamiento)

12	88965008	ejercicio de desarrollo del tono muscular	(régimen/tratamiento)
13	133879001	control de la temperatura del paciente	(régimen/tratamiento)
14	135840009	control de la tensión sanguínea	(régimen/tratamiento)
15	170898009	control de ostomía	(régimen/tratamiento)
16	182790007	control psiquiátrico	(régimen/tratamiento)
17	182809008	control de la función renal	(régimen/tratamiento)
18	182955009	dieta con bajo contenido de carbohidratos - profilaxis	(régimen/tratamiento)
19	229070002	ejercicios de estiramiento	(régimen/tratamiento)
20	229072005	ejercicios aeróbicos	(régimen/tratamiento)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICI/Subconjuntos/reterap.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICI/Subconjuntos/reterap.csv	Abreviada
Datalist (para html5)	.txt	../ICI/Subconjuntos/reterap.htm	Prototipo



19. OBSERVACIONES DEL PROFESIONAL.

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto de OBSERVACIONES DEL PROFESIONAL			
Nombre	Observaciones del profesional.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan observaciones subjetivas o sospechas del profesional por motivos asistenciales.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
185000555133	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
15/03/2015	15/03/2015	44	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(vista abreviada)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	697968000	sospecha de abandono infantil (situación)	(situación)
2	415685003	sospecha de abuso de alcohol (situación)	(situación)
3	162591001	sospecha de abuso de drogas (situación)	(situación)
4	697956009	sospecha de abuso de tabaco (situación)	(situación)
5	861000122108	sospecha de abuso sexual (situación)	(situación)
6	871000122103	sospecha de abuso sexual infantil (situación)	(situación)
7	408337004	sospecha de anomalía cromosómica (situación)	(situación)
8	162572001	sospecha de cáncer (situación)	(situación)
9	315266007	sospecha de cáncer cervical (situación)	(situación)
10	315277001	sospecha de cáncer de cabeza y cuello (situación)	(situación)
11	134405005	sospecha de cáncer de mama (situación)	(situación)
12	315276005	sospecha de cáncer de piel (situación)	(situación)

13	162573006	sospecha de cáncer de pulmón (situación)	(situación)
14	315274008	sospecha de cáncer del tracto gastrointestinal inferior (situación)	(situación)
15	315273002	sospecha de cáncer del tracto gastrointestinal superior (situación)	(situación)
16	315267003	sospecha de cáncer endometrial (situación)	(situación)
17	397682005	sospecha de cáncer ginecológico (situación)	(situación)
18	315275009	sospecha de cáncer hematológico (situación)	(situación)
19	315268008	sospecha de cáncer prostático (situación)	(situación)
20	315270004	sospecha de cáncer renal (situación)	(situación)
21	315272007	sospecha de cáncer testicular (situación)	(situación)
22	397657005	sospecha de cáncer urológico (situación)	(situación)
23	315269000	sospecha de cáncer vesical (situación)	(situación)
24	697958005	sospecha de incumplimiento de régimen terapéutico (situación)	(situación)
25	781000122108	sospecha de incumplimiento del tratamiento farmacológico (situación)	(situación)
26	315262009	sospecha de leucemia (situación)	(situación)
27	315264005	sospecha de linfoma (situación)	(situación)
28	811000122105	sospecha de malos tratos (situación)	(situación)
29	697949003	sospecha de malos tratos físicos (situación)	(situación)
30	697951004	sospecha de malos tratos psíquicos (situación)	(situación)
31	697957000	sospecha de maltrato a ancianos (situación)	(situación)
32	921000122106	sospecha de negligencia o abandono del lactante (situación)	(situación)
33	315265006	sospecha de neuroblastoma (situación)	(situación)
34	162594009	sospecha de sordera (situación)	(situación)
35	791000122106	sospecha de tratamiento farmacológico no declarado (situación)	(situación)

36	315263004	sospecha de tumor cerebral (situación)	(situación)
37	697959002	sospecha de vagabundeo (situación)	(situación)
38	891000122102	sospecha de violencia conyugal (situación)	(situación)
39	697950003	sospecha de violencia doméstica (situación)	(situación)
40	162596006	víctima sospechada de maltrato infantil (situación)	(situación)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICl/Subconjuntos/observa.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICl/Subconjuntos/observa.csv	Abreviada
Datalist (para html5)	.txt	../ICl/Subconjuntos/observa.htm	Prototipo



20. TIPO DE IDENTIFICACIÓN ADMINISTRATIVA DEL PACIENTE

Metadatos del subconjunto.

Subconjunto TIPO DE IDENTIFICACIÓN ADMINISTRATIVA DEL PACIENTE			
Nombre	Tipo de identificación administrativa del paciente.		
Propósito	Subconjunto de valores que representan el tipo de documento administrativo por el que se identifica al paciente.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
75000555139	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
18/01/2015	18/01/2015	3	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(vista abreviada)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	1581000122104	documento nacional de identidad	(entidad observable)
2	1601000122107	pasaporte	(entidad observable)
3	11571000122100	número de identificación de extranjeros	(entidad observable)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICl/Subconjuntos/tiap.xls	Completa
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICl/Subconjuntos/tiap.csv	Abreviada



21. MUNICIPIOS.**Metadatos del subconjunto.**

Subconjunto de Municipios			
Nombre	Municipios		
Propósito	Subconjunto de valores que representan los municipios españoles.		
subsetID	Versión	Idioma	Tipo
-	01012015	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
01/01/2015	01/01/2015	8.119	INEBase

Valores del subconjunto

Debido al número elevado de conceptos se extrae un ejemplo con los 20 primeros conceptos.
 El subconjunto completo se puede recuperar en los ficheros y formatos disponibles en la memoria USB.
 (Vista extracto)

ID	ConceptID	Descripción
1	010014	Alegría-Dulantzi
2	010029	Amurrio
3	010493	Añana
4	010035	Aramaio
5	010066	Armiñón
6	010376	Arraia-Maeztu
7	010088	Arratzua-Ubarrundia
8	010040	Artziniega
9	010091	Asparrena
10	010105	Ayala/Aiara
11	010112	Baños de Ebro/Mañueta

12	010133	Barrundia
13	010148	Berantevilla
14	010164	Bernedo
15	010170	Campezo/Kanpezu
16	010210	Elburgo/Burgelu
17	010225	Elciego
18	010231	Elvillar/Bilar
19	010014	Alegría-Dulantzi
20	010029	Amurrio

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICI/Subconjuntos/municipios.xls	<i>Completa</i>
NotePad++ WordPad Bloc de Notas	.csv	../ICI/Subconjuntos/municipios.csv	<i>Abreviada</i>
Datalist (para html5)	.txt	../ICI/Subconjuntos/municipios.htm	<i>Prototipo</i>



22. EXTENSIÓN ALFA.

Metadatos de la extensión alfa			
Nombre	Extensión alfa		
Propósito	Subconjunto de valores que identifican valores necesarios para el contexto de la investigación no existentes en la terminología de referencia.		
Namespace	Versión	Idioma	Tipo
5000555	1.0	ISO-639-1/es (español)	Valores
Fecha de creación	Fecha de última modificación	Conceptos	Terminología
15/06/2015	15/06/2015	80	SNOMED CT

Valores del subconjunto

(Vista extracto)

ID	ConceptID	Descripción	Jerarquía
1	15000555105	datos del documento	(elemento de registro)
2	25000555103	documento de identificación administrativa del paciente	(entidad observable)
3	35000555100	identificación sanitaria del paciente	(entidad observable)
4	45000555109	datos de la consulta	(elemento de registro)
5	55000555106	datos de la derivación o interconsulta	(elemento de registro)
6	65000555108	especialidad o servicio al que se deriva al paciente	(entidad observable)
7	75000555102	antecedentes familiares, sociales y profesionales	(entidad observable)
8	85000555104	denominación de hábito tóxico	(elemento de registro)
9	95000555101	tabla de episodios activos	(elemento de registro)
10	105000555102	datos relacionados con el tratamiento	(elemento de registro)
11	115000555104	Servicio Andaluz de Salud	(medio ambiente)
12	125000555106	Servicio Aragonés de Salud	(medio ambiente)
13	135000555109	Servicio de Salud del Principado de Asturias	(medio ambiente)

14	145000555100	Servicio Canario de Salud	(medio ambiente)
15	155000555103	Servicio Cantabro de Salud	(medio ambiente)
16	165000555101	Servicio de Salud de Castilla-La Mancha	(medio ambiente)
17	175000555107	Gerencia Regional de Salud de Castilla y León	(medio ambiente)
18	185000555105	Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya	(medio ambiente)
19	195000555108	Servicio Extremeño de Salud	(medio ambiente)
20	205000555106	Servizo Galego de Saude	(medio ambiente)
21	215000555109	Instituto Nacional de Gestión Sanitaria	(medio ambiente)
22	225000555102	Servicio de Salud de Illes Balears	(medio ambiente)
23	235000555104	Servicio Riojano de Salud	(medio ambiente)
24	245000555108	Servicio Madrileño de Salud	(medio ambiente)
25	255000555105	Servicio Murciano de Salud	(medio ambiente)
26	265000555107	Servicio Navarro de Salud - Osansunbidea	(medio ambiente)
27	275000555101	Agencia Valenciana de Salut	(medio ambiente)
28	285000555103	Servicio Vasco de Salud - Osakidetza	(medio ambiente)
29	295000555100	Albacete	(localización geográfica)
30	305000555104	Alicante	(localización geográfica)
31	315000555101	Almería	(localización geográfica)
32	325000555108	Álava	(localización geográfica)
33	335000555106	Asturias	(localización geográfica)
34	345000555102	Ávila	(localización geográfica)
35	355000555100	Badajoz	(localización geográfica)
36	365000555103	Balears, Illes	(localización geográfica)
37	375000555109	Barcelona	(localización geográfica)

38	385000555107	Bizkaia	(localización geográfica)
39	395000555105	Burgos	(localización geográfica)
40	405000555107	Cáceres	(localización geográfica)
41	415000555105	Cádiz	(localización geográfica)
42	425000555103	Cantabria	(localización geográfica)
43	435000555100	Castellón	(localización geográfica)
44	445000555109	Ciudad Real	(localización geográfica)
45	455000555106	Córdoba	(localización geográfica)
46	465000555108	Coruña, A	(localización geográfica)
47	475000555102	Cuenca	(localización geográfica)
48	485000555104	Gipuzkoa	(localización geográfica)
49	495000555101	Girona	(localización geográfica)
50	505000555108	Granada	(localización geográfica)
51	515000555106	Guadalajara	(localización geográfica)
52	525000555104	Huelva	(localización geográfica)
53	535000555101	Huesca	(localización geográfica)
54	545000555105	Jaén	(localización geográfica)
55	555000555107	León	(localización geográfica)
56	565000555109	Lleida	(localización geográfica)
57	575000555103	Lugo	(localización geográfica)
58	585000555100	Madrid	(localización geográfica)
59	595000555102	Málaga	(localización geográfica)
60	605000555109	Murcia	(localización geográfica)
61	615000555107	Navarra	(localización geográfica)

62	625000555100	Ourense	(localización geográfica)
63	635000555102	Palencia	(localización geográfica)
64	645000555106	Palmas, Las	(localización geográfica)
65	655000555108	Pontevedra	(localización geográfica)
66	665000555105	Rioja, La	(localización geográfica)
67	675000555104	Salamanca	(localización geográfica)
68	685000555101	Santa Cruz de Tenerife	(localización geográfica)
69	695000555103	Segovia	(localización geográfica)
70	705000555103	Sevilla	(localización geográfica)
71	715000555100	Soria	(localización geográfica)
72	725000555107	Tarragona	(localización geográfica)
73	735000555105	Teruel	(localización geográfica)
74	745000555101	Toledo	(localización geográfica)
75	755000555104	Valencia	(localización geográfica)
76	765000555102	Valladolid	(localización geográfica)
77	775000555108	Zamora	(localización geográfica)
78	785000555106	Zaragoza	(localización geográfica)
79	795000555109	Ceuta	(localización geográfica)
80	805000555105	Melilla	(localización geográfica)

Ficheros y formatos disponibles.

(contenido en memoria USB)			
Programa	Formato	Ruta	Vista
MS Excel	.xls	../ICI/Subconjuntos/alfa.xls	Completa



GLOSARIO

A

- **Activo de información.** Conjunto de elementos de valor informativo, propiedad de una empresa, institución o individuo que reflejan su actividad. Entre los mismos se encuentran: bases de datos, repositorios digitales, conjuntos de datos, publicaciones, actas, registros, etc.
- **Activo organizacional.** El elemento o el conjunto de elementos de valor para una organización, ya sean tangibles o intangibles. Entre los mismos podríamos encontrar: los recursos humanos, los recursos materiales, el conocimiento, la información, etc.
- **Activo semántico.** Un recurso cognitivo que incluye los componentes necesarios para poder interpretar con precisión el significado y la finalidad de un contexto clínico determinado. Estos activos están formados por un *modelo de información* (que representa la estructura funcional del contexto clínico), por un *modelo terminológico o modelo de significado* (que aporta conceptos normalizados para la comprensión del significado del contexto y del contenido) y por un *conjunto de metadatos*. Además, estos activos se constituyen como un instrumento eficaz para el desarrollo de las actividades de registro, recuperación, explotación e intercambio de conocimiento dentro de un mismo sistema de información o entre sistemas en entornos interoperables. Estos activos forman parte de los activos de información de las organizaciones, pudiendo ser considerados como una parte de ellos o una tipología específica.
- **Activo semántico de referencia.** Es un recurso que facilita la comunicación entre diversas organizaciones aportando significados aceptados y puestos en común para un uso compartido.
- **ADL.** *Lenguaje de definición de arquetipos (del inglés, Achertype Definition Language).* Este lenguaje es una sintaxis que permite la representación de arquetipos en un formato de texto estructurado. Su sintaxis se define en la parte 2 de la norma UNE-EN-ISO 13606.
- **ADMS.** *Esquema para descripción de metadatos de activos (del inglés, Asset Description Metadata Schema).* Se trata de un esquema de definición de metadatos para activos semánticos elaborado dentro del programa ISA de la Comisión Europea y adaptado como un estándar por la W3C. Para más información: <http://www.w3.org/TR/vocab-adms/>
- **AELC.** *Asociación Europea de Libre Comercio (del inglés, European Free Trade Association (EFTA)).* Para más información: <http://www.efta.int/>
- **AEMPS.** *Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios* (ver entrada Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios).
- **AENOR.** *Asociación Española de Normalización.* Para más información: <http://www.aenor.es/>
- **AEN CTN 139.** *Asociación Española de Normalización. Comité Técnico de Normalización 139. “Tecnologías de la Información y las Comunicaciones para la Salud”.* Tiene su equivalente europeo en el CEN/TC 251 y

su equivalente a nivel internacional en el ISO/TC 215.
— Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS). La AEMPS es una agencia estatal adscrita al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, cuya responsabilidad es la de garantizar a la sociedad, desde la perspectiva de servicio público, la calidad, seguridad, eficacia y correcta información de los medicamentos y productos sanitarios, desde su investigación hasta su utilización, en interés de la protección y promoción de la salud de las personas, de la sanidad animal y el medio ambiente. Para más información: http://www.aemps.gob.es/
— ANSI. <i>Instituto Nacional de Estándares Estadounidense (del inglés, American National Standards Institute).</i> Para más información: http://www.ansi.org/
— AP. <i>Atención Primaria</i> (ver entrada Atención Primaria).
— Arquetipo. Un arquetipo, en el contexto clínico, es una definición formal para una estructura de información relacionada con la salud de las personas y basada en un modelo de referencia para su representación. También definido como “una manera formal y consensuada de una representación de la información clínica para garantizar la interoperabilidad entre y dentro de los registros de salud electrónica (290, p. 286).
— ASTM. <i>Sociedad Americana emisora de estándares para Pruebas y Materiales (del inglés, American Society for Testing and Materials).</i> Para más información: http://www.astm.org/
— ASTM E2369. <i>Especificación estándar para el Registro de Cuidado Continuo elaborada por la ASTM (del inglés, Standard Specification for Continuity of Care Record) (ver también CCR).</i>
— ATC. <i>Sistema de clasificación anatómica, terapéutica y química (ATC) de la Organización Mundial de la Salud (del inglés, Anatomical Therapeutic Chemical (ATC). Classification system).</i> Para más información: http://www.whocc.no/atc_ddd_index
— Atención Especializada. Servicio que consiste en la realización de las actividades asistenciales diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación, así como aquellas de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad, que superen las posibilidades de asistencia de la atención primaria.
— Atención Primaria (AP). Nivel asistencial básico donde se presta asistencia sanitaria primaria a los pacientes. Según la Organización Mundial de la Salud (215) “la atención primaria de salud es la asistencia sanitaria esencial accesible a todos los individuos y familias de la comunidad a través de medios aceptables para ellos, con su plena participación y a un costo asequible para la comunidad y el país. Es el núcleo del sistema de salud del país y forma parte integral del desarrollo socioeconómico general de la comunidad”.

B

- **BDCAP.** Base de datos estadística-poblacional que recopila información relativa a la atención prestada en Atención Primaria a nivel de todo el SNS. Esta base de datos forma parte del Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP).
- **BiblioSalud.** Jornadas Nacionales de Información y Documentación en Ciencias de la Salud, también conocidas como Jornadas BiblioSalud o de Bibliotecas de Ciencias de la Salud.
- **Binding.** *Enlace terminológico (ver entrada: enlace terminológico).*
- **BIREME.** *Biblioteca Regional de Medicina (BIREME), del Centro Latinoamericano y del Caribe de Información en Ciencias de la Salud perteneciente a la Organización Panamericana de la Salud (OPS).*
- **BVS.** *Biblioteca Virtual en Salud de BIREME.*

C

- **CALLIOPE.** *CALL for InterOPERability.* Proyecto de la red temática europea para la interoperabilidad enclavado en la iniciativa europea de salud electrónica.
- **CCD.** *Documento de cuidado continuado (del inglés, Continuity of Care Document).* El documento CCD proporciona una representación del CCR en un formato XML CDA. Se trata de un desarrollo colaborativo entre las organizaciones HL7 y ASTM. Para más información: http://www.hl7.org/implement/standards/product_brief.cfm?product_id=6
- **CCOW.** *Clinical Concept Object Workgroup.* La misión del Grupo de Trabajo CCOW es definir normas que faciliten la integración de aplicaciones y permitan su integración visual. Para más información: <http://www.hl7.org/special/committees/visual/overview.cfm>
- **CCR.** *Registro de cuidado continuado (del inglés, Continuity of Care Record (ver también ASTM E2369).* El Registro de cuidado continuado es un formato de documento electrónico de la organización internacional ASTM. Para más información: <http://www.astm.org/Standards/E2369.htm>
- **CDC.** *Centro para la Prevención y Control de Enfermedades de los Estados Unidos (del inglés, Centers for Disease Control and Prevention).*
- **CEN.** *Comité Europeo de Normalización (del francés, Comité Européen de Normalisation).* CEN se

<p>corresponde con las siglas del Comité Europeo de Normalización, fundado en 1961. El CEN es el principal organismo de normalización a nivel europeo, contribuye al desarrollo de estándares para diferentes sectores, incluido el sector de la salud y el de la interoperabilidad entre sistemas. Para más información: http://www.cencenelec.eu/</p>
<p>— CEN/TC 251. <i>Comité Europeo de Normalización. Comité Técnico 251 de Informática de la Salud. (del francés y del inglés, Comité Européen de Normalisation/ Technical Committee 251. Health Informatics).</i> Tiene su equivalente a nivel internacional en el ISO/TC 215 y su equivalente a nivel español en el AEN CTN 139.</p>
<p>— Centro Nacional de Referencia para SNOMED CT (CNR). Punto de contacto único entre la IHTSDO, organización que mantiene los derechos de autor de SNOMED CT, y la jurisdicción de cada país miembro. En el caso de España, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) se establece como Centro Nacional de Referencia para SNOMED CT, lo que le habilita para: distribuir la terminología, junto con las ediciones y extensiones españolas que se desarrollen, tanto a organizaciones públicas como privadas, de forma totalmente gratuita. Además, proporciona otros servicios como: gestión de licenciatarios, extensión de SNOMED CT para la el SNS y subconjuntos de uso en la HCDSNS (163).</p>
<p>— CIAP-2. <i>Clasificación Internacional de la Atención Primaria – versión 2.</i></p>
<p>— CIE. <i>Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud producida por la Organización Mundial de la Salud (OMS).</i></p>
<p>— CIE-9-MC. <i>Clasificación Internacional de Enfermedades, Novena Revisión, Modificación Clínica.</i></p>
<p>— CIE-10-ES. <i>Clasificación Internacional de Enfermedades, Decima Revisión, Modificación Clínica. Edición española.</i></p>
<p>— CIE-10-PCS. <i>CIE10 Clasificación de Procedimientos. Edición española.</i></p>
<p>— CIMI. <i>Iniciativa para el Modelado de la Información Clínica (del inglés, Clinical Information Modeling Initiative).</i> CIMI mantiene como misión la mejora de la interoperabilidad de los sistemas de salud a través de modelos de información clínica compartidos.</p>
<p>— CISNS. <i>Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.</i></p>
<p>— CKM. <i>The openEHR Clinical Knowledge Manager (CKM).</i> CKM es el gestor de conocimiento clínico de la Fundación openEHR. Se trata de un repositorio abierto de arquetipos donde los usuarios pueden contribuir en su evaluación y mejora. Para más información: http://openehr.org/ckm/</p>
<p>— Clasificación. Colección de conceptos y descripciones organizadas como jerarquías de clases y subclases.</p>

— Cluster. <i>Clúster.</i> Clase del Modelo de Referencia UNE-EN-ISO 13606. Es un elemento que permite organizar la información en forma de tablas, series o árboles. Esta clase se encuentra incluida siempre dentro de una clase <i>Entry</i> y agrupa a varios <i>Elements</i> .
— CMBD. <i>Conjunto Mínimo Básico de Datos al alta hospitalaria.</i> Se configuraba como el núcleo de información mínima y común sobre los episodios de hospitalización.
— CMDIC. <i>Conjunto Mínimo de Datos de Informes Clínicos.</i> Hace referencia al Real Decreto 1093/2010 por el que se aprueba el Conjunto Mínimo de Datos de los Informes Clínicos en el SNS, conocido coloquialmente como CMDIC. El CMDIC se caracteriza por definir de una forma detallada los datos imprescindibles que deben contener los informes clínicos, cualquiera que sea su soporte, electrónico o papel, de uso habitual en el SNS.
— CNR. <i>Centro Nacional de Referencia para SNOMED CT (ver entrada Centro Nacional de Referencia para SNOMED CT).</i>
— Coded_Text. Tipo de dato que equivale a un formato dual, representado por un formato CD más un formato Simple_Text. Este formato se utiliza para aquellas variables que pueden ser representadas mediante un código más descriptor, pero que pueden necesitar como alternativa el texto libre.
— Composition. <i>Composición.</i> Clase del Modelo de Referencia 13606. Se utiliza para representar un documento o un informe clínico concreto que forma parte de la historia clínica electrónica. Por ejemplo, un informe de alta, un informe de pruebas de laboratorio, etc.
— ConceptID. Identificador de un concepto en el contexto de la terminología clínica SNOMED CT. El conceptID es un código numérico único que representa un concepto de forma unívoca, es un código no reutilizable y persistente a lo largo del tiempo. También se le reconoce como SNOMED CT ID (SCTID).
— Concepto. Dentro del contexto de la terminología clínica SNOMED CT los conceptos vienen a expresar unidades de conocimiento o pensamiento expresadas mediante descripciones, que son las unidades del lenguaje que tienen como objetivo representar o describir a un mismo concepto. Cada concepto puede ser comparado con un pequeño contenedor de conocimiento que se identifica de forma unívoca por un código y que incluye las diferentes descripciones que lo definen.
— CTV3. <i>Términos clínicos, versión 3 (del inglés, Clinical Terms, Version 3).</i> Terminología clínica codificada electrónica usada por los médicos de la NHS de Reino Unido. Los términos eran definidos para su uso exclusivo en registros electrónicos de salud y se mantenían a partir de las necesidades derivadas de la práctica clínica. Esta terminología se fusiona con SNOMED-RT para formar la actual terminología clínica SNOMED CT.

D

- **DCAT.** (*del inglés, Data Catalog Vocabulary*). Vocabulario RDF diseñado para facilitar la interoperabilidad entre los catálogos de datos publicados en la Web. Forma parte de los estándares del W3C. Para más información: <http://www.w3.org/TR/vocab-dcat/>
- **DeSC.** *Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS)* tesauro producido por la *Biblioteca Regional de Medicina (BIREME)* para servir como lenguaje de indización de artículos de revistas científicas, libros, actas de congresos, informes técnicos, y otros tipos de materiales, así como para ser usado como sistema de recuperación en las fuentes de información disponibles en la Biblioteca Virtual en Salud (BVS).
- **Descripción completa [DC].** Dentro del contexto de la terminología clínica SNOMED CT una descripción completa (*del inglés, fully specified name*). El propósito de la descripción completa [DC] es identificar de manera unívoca un concepto y aclarar su significado, aunque no se represente necesariamente por el término o frase más utilizada habitualmente. Esta descripción busca utilizar la forma más adecuada posible para denominar un concepto, atendiendo a su definición dentro del contexto semántico en el que se sitúa el concepto y que viene principalmente establecido por sus relaciones jerárquicas con otros conceptos de la nomenclatura. La DC es fácilmente identificada por finalizar siempre con una etiqueta entre paréntesis que remite a la categoría semántica a la que pertenece (por ejemplo, en la DC *infarto de miocardio (trastorno)*, la etiqueta semántica se correspondería con (*trastorno*)).
- **Descripción preferida [P].** Dentro del contexto de la terminología clínica SNOMED CT una descripción preferida representa la palabra o frase de uso más frecuente para referirse a un concepto dentro de un contexto clínico. Estos términos son seleccionados por un profesional, de entre todas las descripciones posibles, o por un grupo de profesionales por mutuo acuerdo. Los términos preferidos van a depender del contexto, lugar, criterios de selección y/o profesionales que decidan sobre los mismos y, por tanto, al contrario que las descripciones completas (DC) no van a ser únicos.
- **DescriptionID.** Identificador de una descripción en el contexto de la terminología clínica SNOMED CT. El descriptionID es un código numérico único que representa una descripción de forma unívoca, siendo un código no reutilizable y persistente a lo largo del tiempo.
- **DICOM** (*del inglés, Digital Imaging and Communication in Medicine*). Es un estándar reconocido internacionalmente para el intercambio de imágenes médicas y para su integración con Sistemas de Información de Diagnóstico por Imagen. Para más información: <http://dicom.nema.org/>
- **Documentación clínica.** Documentación que deriva del contacto directo del paciente con el médico o con el equipo asistencial y cuyo objetivo esencial es recoger los datos clínicos relevantes que son producto de esa atención. El soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial. Un concepto que distingue una tipología documental, identificada plenamente con los documentos que proceden de la actividad asistencial.

- **Documentación en Ciencias de la Salud.** Disciplina especializada que va a ocuparse de la gestión de la información científico-técnica relacionada con la salud y que tiene por objetivo servir de forma eficiente a las necesidades de información de profesionales, investigadores, estudiantes, pacientes y otros posibles usuarios que demanden conocimiento en este campo del saber científico.
- **Documentación Médica.** La aplicación de los recursos de la Documentación a los problemas informativos de la ciencia y la práctica médicas (292). La aplicación de los conocimientos y de las técnicas de la documentación general a los problemas informativos dimanados de la práctica médica diaria (57). Disciplina científica que trata de proveer los métodos y técnicas necesarias para dar solución a los problemas informativos derivados de la práctica médica, tanto preventiva, como asistencial y de salud pública; y los derivados de su desarrollo científico (284).

E

- **EGHI.** *Iniciativa Europea de Gobernanza en salud electrónica. (del inglés, eHealth Governance Initiative).*
- **EHRCom.** Grupo de Trabajo CEN/TC 251 - WG 1 encargado de la revisión del pre-estándar europeo ENV 13606-1.
- **EHR-Extract.** *Extracto.* Clase del Modelo de Referencia 13606. Representa una parte o toda la historia clínica electrónica de un paciente. Es la clase de nivel más alto de representación de la historia clínica dentro de la norma y se encarga de contener una jerarquía de carpetas.
- **EIF.** *Marco Europeo de Interoperabilidad (del inglés, European Interoperability Framework).* Se define en el documento COM(2010) 744 final – Anexo 2 y se centra en los servicios públicos europeos.
- **Element.** *Elemento.* Clase del Modelo de Referencia UNE-EN-ISO 13606. Son la clase de mayor nivel de profundidad. Representan a las etiquetas, campos o variables de cualquier estructura clínica. Por ejemplo, nombre del paciente, fecha de consulta, diagnóstico principal, alergias, etc.
- **Elemento de registro.** Dentro del contexto de la terminología clínica SNOMED CT es una jerarquía que puede contener como conceptos los elementos de información que forman parte de un registro, como: *los tipos de informes, las diferentes secciones que conforman un informe, otras partes significativas dentro de un registro clínico, etc.* Estos elementos son utilizados para representar el significado preciso de los componentes de un modelo de información.
- **Enlace terminológico.** Proceso durante el desarrollo de arquetipos por el que se vinculan conjuntos de valores o subconjuntos para restringir los valores admitidos en un elemento determinado. Este enlace es también conocido como “*terminology binding*”.

- **Entidad observable.** Dentro del contexto de la terminología clínica SNOMED CT es una jerarquía que puede contener conceptos para representar una posible pregunta o un procedimiento que puede producir una respuesta o resultado. Por ejemplo, “fecha de nacimiento (entidad observable)”, que representaría la pregunta ¿cuál es la fecha de nacimiento?, en la que se podría registrar como respuesta una fecha concreta: 11/11/2010. Estas entidades pueden ser utilizadas, conjuntamente con los elementos de registro, para representar el significado preciso de alguno de los componentes de un modelo de información.
- **ENTRY.** *Entrada.* Clase del Modelo de Referencia 13606. Representa una unidad de registro de información dentro de la historia clínica electrónica. Por ejemplo, motivo de consulta, procedimientos, diagnósticos, etc.
- **Episodio Asistencial.** Cada una de las asistencias producidas en el centro hospitalario, independientes de otras provocadas con anterioridad o posterioridad.
- **ePSOS** (*del inglés, European Patients – Smart Open Services*). Proyecto europeo de Servicios abiertos e inteligentes para pacientes europeos.
- **epSOS MVC** (*del inglés, European Patients – Smart Open Services. Master Value Catalogue*). Catálogo Maestro de Valores, elaborado por el Grupo de Trabajo 3.5 del proyecto epSOS, con el objetivo de servir de referencia para la interoperabilidad semántica transfronteriza dentro del pilotaje a nivel europeo de la historia clínica resumida y la prescripción electrónica.
- **Estándar.** Un documento que proporciona los requisitos, especificaciones, directrices o características que pueden ser utilizadas de una forma consistente para asegurar qué materiales, productos, procesos y servicios son adecuados para un propósito (según la ISO).
- **ETSI** (*del inglés, European Telecommunications Standards Institute*). El Instituto Europeo para la Normalización de las Telecomunicaciones es una organización sin ánimo de lucro que cuenta con más de 750 miembros de 63 países. El ETSI es reconocido como el principal organismo para la normalización de las telecomunicaciones en la Unión Europea.
- **Extensión.** Una tabla de datos o conjunto de tablas de datos creados de acuerdo con las estructuras y directrices de autoría aplicables a SNOMED CT. Las extensiones son auditadas, mantenidas y distribuidas por una organización diferente a la IHTSDO. Los componentes de las extensiones se identifican con los códigos de identificación de SNOMED CT (SCTID) de la extensión, que están estructurados para no colisionar con otros SCTID y que pueden rastrearse hasta la organización autorizada que los originó.
- **Extensión alfa.** Adaptación de la terminología SNOMED CT a las necesidades de esta investigación, debido a que ese concepto no existe o no ha podido ser localizado dentro del núcleo internacional de SNOMED CT o dentro de la extensión del SNS. El *namespace* utilizado para la extensión alfa ha sido el: 5000555.

- **Extensión del SNS.** Adaptación de la terminología SNOMED CT a las necesidades del Sistema Nacional de Salud, incluyendo la revisión de la traducción al español de España y otros posibles derivados. El *namespace* de la extensión nacional del SNS es el: 1000122 y el 1000140 (para uso exclusivo en el Nomenclátor de medicamentos).

F

- **FMA.** *Modelo Ontológico Fundacional de Anatomía (del inglés, Foundational Model of Anatomy)*. Para más información: <http://sig.biostr.washington.edu/projects/fm/AboutFM.html>
- **Folder.** *Carpeta*. Clase del Modelo de Referencia 13606. Es una clase que se encarga de organizar la historia clínica electrónica a un primer nivel de detalle y suele estar asociada a una especialidad o a un nivel asistencial concreto.
- **FreeMind.** Software libre y gratuito para la elaboración de mapas mentales. Para más información: <http://freemind.sourceforge.net/> o <http://freemind.uptodown.com/>

G

- **GEHR** (*del inglés, The Good European Health Record*). GEHR fue un proyecto de investigación en el campo de la informática de la salud financiado por la Unión Europea. Es considerado como uno de los proyectos impulsores de los principales estándares de salud electrónica actuales.
- **GIF.** *Marco de Gobernanza para la Interoperabilidad (del inglés, Governance Interoperability Framework)*.
- **Gramática composicional.** Conjunto de reglas que rigen la forma de representación de las expresiones clínicas en SNOMED CT, principalmente usada para representar expresiones de tipo postcoordinado.
- **Granularidad.** Nivel de especificidad o de detalle clínico para la definición de un concepto. En una jerarquía una alta granularidad indica un alto nivel de precisión en el detalle de sus elementos.
- **GRD.** *Grupos Relacionados por el Diagnóstico*. Herramienta de gestión hospitalaria que clasifica a los pacientes, según su diagnóstico, con objeto de medir la gestión que se lleva a cabo cada hospital o cada servicio médico. Los GRD clasifican a los pacientes hospitalarios por grupos homogéneos en cuanto a consumo de recursos.

H

- **Hallazgo clínico.** Jerarquía clínica de SNOMED CT que incluye los conceptos que representan los estados clínicos normales, bajo la etiqueta semántica (hallazgo) y los estados clínicos anormales, las enfermedades, bajo la etiqueta (trastorno). También incluye los resultados de una observación o de una evaluación o juicio clínico, bajo la etiqueta semántica (hallazgo). Se considera la jerarquía de mayor relevancia dentro de SNOMED CT.
- **HCDSNS.** *Historia clínica Digital del Sistema Nacional de Salud.*
- **HCR.** *Historia Clínica Resumida (ver también entrada: Historia Clínica Resumida). Según el R.D. 1093/2010 del conjunto mínimo de datos de los informes clínicos del Sistema Nacional de Salud. Anexo VIII.*
- **HICTH** (*del inglés, Healthcare Interoperability Testing and Conformance Harmonisation*). El proyecto HICTH, de la Comisión Europea, ha intentado aportar una visión sobre cómo la interoperabilidad debería ser adoptada en los sistemas de salud, para lo que se han analizado las herramientas y realizado pruebas de gestión de la calidad en diferentes escenarios.
- **Historia clínica.** Conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial.
- **Historia clínica electrónica.** Conjunto de documentos electrónicos o de registros informáticos que deben contener la información clínica del paciente y los datos que reflejan su atención de una forma fidedigna.
- **Historia clínica resumida.** Documento electrónico, alimentado y generado de forma automática y actualizada en cada momento, a partir de los datos que los profesionales incluyen en la historia clínica completa del paciente (240). La HCR debe contener el conjunto mínimo de datos considerados de interés para cualquier profesional que tenga que atender al paciente y cuya ignorancia podría suponer un riesgo para la salud del ciudadano. Este documento es expresado de una forma sintética, se alimenta de otros registros y no se trata de un documento final, ya que se actualiza en el momento de la petición o solicitud del mismo por parte de un profesional. Su estructura compartida para el SNS queda definida en el Anexo VIII del R.D. 1093/2010 del conjunto mínimo de datos de los informes clínicos del Sistema Nacional de Salud.
- **HL7** (*del inglés, Health Level Seven*). Es una organización internacional sin ánimo de lucro fundada en 1987 y cuyo objetivo es producir normas en el ámbito de la salud electrónica. Para más información: <http://www.hl7.org/>
- **HL7 CDA** (*del inglés, HL7 Clinical Document Architecture*). HL7 CDA es un estándar reconocido por la ANSI en noviembre del 2000 y propone una estructura para los documentos clínicos basada en XML.

— **HL7 RIM** (*del inglés, HL7 Reference Information Model*). Modelo de información de Referencia de HL7 (versión 3).

— **HTML5** (*del inglés, HyperText Markup Language. Release 5*). Lenguaje de marcado de hipertexto, versión 5. Se trata de una revisión del lenguaje HTML realizada por el consorcio W3C y dirigida principalmente al desarrollo de la web semántica. Para más información se puede consultar: <http://www.w3.org/html/wg/drafts/html/master/introduction.html#html-vs-xhtml>

— **ICA**. *Informe Clínico de Alta. Según el R.D. 1093/2010 del conjunto mínimo de datos de los informes clínicos del Sistema Nacional de Salud.*

— **ICAP**. *Informe Clínico de Atención Primaria. Según el R.D. 1093/2010 del conjunto mínimo de datos de los informes clínicos del Sistema Nacional de Salud.*

— **ICCE**. *Informe Clínico de Consulta Externa. Según el R.D. 1093/2010 del conjunto mínimo de datos de los informes clínicos del Sistema Nacional de Salud.*

— **ICE**. *Informe de Cuidados de Enfermería. Según el R.D. 1093/2010 del conjunto mínimo de datos de los informes clínicos del Sistema Nacional de Salud.*

— **ICH**. *Conferencia Internacional para la Armonización (del inglés, International Conference on Harmonisation)*. Esta organización es la desarrolladora de la terminología médica MedDRA. Para más información: <http://www.ich.org/>

— **ICI**. *Informe Clínico de Interconsulta*. Este informe es también conocido como Hoja de Interconsulta. En el caso propuesto representa el documento de derivación de un paciente de la Atención Primaria a un especialista.

— **ICMJE**. *Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas (del inglés, International Committee of Medical Journal Editors)*. Este Comité elabora los *Requisitos de uniformidad para manuscritos enviados a revistas biomédicas*, conocido coloquialmente como “estilo Vancouver”. Para más información: <http://www.icmje.org/>

— **ICU**. *Informe de Clínico de Urgencias. Según el R.D. 1093/2010 del conjunto mínimo de datos de los informes clínicos del Sistema Nacional de Salud.*

— **Identificador de espacio de nombres**. Código de identificación de un espacio de nombres (namespace)

para desarrollo de una extensión SNOMED CT por una organización.
— IEDHC. <i>Instituto de Información y Documentación Biomédica del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC)</i> , asociado a la Cátedra de Historia de la Medicina de la Universidad de Valencia.
— IEEE. <i>Instituto de Ingenieros Eléctricos y Electrónicos (del inglés, Institute of Electrical and Electronics Engineers)</i> . Para más información: http://www.ieee.org/
— IHE <i>(del inglés, Integrating the Healthcare Enterprise)</i> . IHE es una organización que surge por iniciativa de los profesionales de la salud y de la industria con el objetivo de mejorar los sistemas de información para un intercambio eficiente de la información sanitaria. Para más información: http://www.ihe.net/
— IHTSDO. <i>International Health Terminology Standards Development Organisation</i> . Organización que tiene los derechos de autor de la terminología clínica SNOMED CT.
— INGESA. Instituto Nacional de Gestión Sanitaria. Se ocupa, dentro del SNS, de la gestión de las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla. Para más información: http://www.ingesa.msssi.gob.es/
— INSALUD. Instituto Nacional de la Salud (INSALUD). Entidad encargada de las prestaciones sanitarias públicas del Estado español hasta la configuración del Sistema Nacional de Salud (SNS).
— Interoperabilidad. Capacidad de los sistemas de información y de los procedimientos a los que éstos dan soporte, de compartir datos y posibilitar el intercambio de información y conocimiento entre ellos” (234). Capacidad de que organizaciones diversas y dispares interactúen con vistas a alcanzar objetivos comunes que sean mutuamente beneficiosos y que hayan sido acordados previa y conjuntamente, recurriendo a la puesta en común de información y conocimientos entre las organizaciones, a través de procesos empresariales a los que apoyan, mediante el intercambio de datos entre los sistemas de TIC respectivos” (61).
— Interoperabilidad legal. Aquella dimensión de la interoperabilidad que se ocupa de que la prestación de servicios se establezca dentro del marco legal de cada país.
— Interoperabilidad organizativa. Aquella dimensión de la interoperabilidad que se ocupa de las reglas de negocio compartidas por las organizaciones, de tal manera que puedan compartir un contexto común en sus procedimientos y flujos de trabajo con el objeto de garantizar el éxito y alcanzar de forma eficiente la interoperabilidad.
— Interoperabilidad semántica. Dimensión o elemento de la interoperabilidad que garantiza que el significado preciso de la información intercambiada puede ser comprendido por cualquier otro sistema o aplicación no desarrollado inicialmente para tal fin (248).

—	Interoperabilidad sintáctica. Aquella dimensión de la interoperabilidad que hace posible la transferencia de documentos y mensajes, describiendo una sintaxis por medio de un lenguaje estructurado, pero sin ocuparse del significado de lo enviado.
—	Interoperabilidad técnica. Dimensión de la interoperabilidad encargada de los aspectos relacionados con los sistemas de información y servicios, incluyendo los servicios de interconexión, las especificaciones de interfaz, la integración de datos, la accesibilidad, la seguridad y otros de naturaleza semejante. Esta dimensión es asociada, por lo general, al <i>hardware</i> y sus componentes, a los sistemas y a las plataformas o infraestructuras que permiten la comunicación entre máquinas, incluyendo los protocolos necesarios para poder operar.
—	IRNT. <i>Inventario de Recursos para Normalización Terminológica.</i> Disponible en el Anexo 3 de esta investigación.
—	IRPI. <i>Informe de Resultados de Pruebas de Imagen. Según el R.D. 1093/2010 del conjunto mínimo de datos de los informes clínicos del Sistema Nacional de Salud.</i>
—	IRPL. <i>Informe de Resultados de Pruebas de Laboratorio. Según el R.D. 1093/2010 del conjunto mínimo de datos de los informes clínicos del Sistema Nacional de Salud.</i>
—	ISA. <i>Soluciones de Interoperabilidad para las Administraciones Públicas Europeas (del inglés, Interoperability Solutions for European Public Administrations).</i> Programa de la Comisión Europea que fomenta la colaboración entre las administraciones públicas europeas con el objetivo de obtener soluciones compartidas para facilitar la interoperabilidad. Tiene su prolongación en el programa ISA-2.
—	ISO. Organización Internacional para la Normalización (<i>del inglés, International Organization for Standardization</i>). Para más información: http://www.iso.org/
—	ISO-IEEE 11073. Norma desarrollada por la ISO y el IEEE que se encarga de la definición de la mensajería para la comunicación de dispositivos médicos.
—	ISO/TC 215. Organización Internacional para la Normalización. Comité Técnico 215 de Informática de la Salud (<i>del inglés, International Organization for Standardization/ Technical Committee 215. Health Informatics</i>). Este Comité tiene su equivalente europeo en el CEN/TC 251 y su equivalente español en el AEN CTN 139.
—	ITServer (ITS). Servidor terminológico de la empresa española Indizen Technologies. Entre otros recursos incluye un navegador de la terminología clínica SNOMED CT y diferentes servicios para la explotación de la terminología y la generación de derivados de forma colaborativa (extensiones, subconjuntos, mapeos, etc.). Para más información: http://www.itserver.es/

J

- **Joinup.** Plataforma de colaboración creada por la Comisión Europea y financiada por la Unión Europea a través de los programas de *Soluciones de Interoperabilidad para las Administraciones Públicas Europeas* (ISA). Para más información: <https://joinup.ec.europa.eu/>

L

- **LinkEHR.** Herramienta para el desarrollo de arquetipos normalizados bajo la norma UNE-EN-ISO 13606 desarrollada por *Veratech for Health*, una compañía española de soluciones y servicios de software orientada al sector de la Salud y las Ciencias de la Vida. *Veratech for Health* surge como una *spin-off* de la Universidad Politécnica de Valencia (UPV).
- **LOINC** (del inglés, *Logical Observation Identifiers Names and Codes*). Terminología para codificar resultados de laboratorio, aunque ha evolucionado y en la actualidad es una herramienta que proporciona conjuntos de valores para diferentes propósitos, como por ejemplo codificación de exámenes físicos y otras observaciones clínicas. Esta terminología es un producto del Instituto Regenstrief, una organización de investigación en informática de la salud sin fines de lucro y con alcance internacional asociada a la Universidad de Indiana (Estados Unidos).

M

- **Mapeo** (ver referencia cruzada).
- **MedDRA** (del inglés, *Medical Dictionary for Regulatory Activities*). Terminología médica orientada al registro de las actividades regulatorias en el dominio del registro de medicamentos de uso humano. La marca MedDRA es propiedad de la Federación Internacional de Asociaciones de Fabricantes de Productos Farmacéuticos (IFPMA) en representación de la Conferencia internacional sobre armonización (ICH).
- **MeSH** (del inglés, *Medical Subject Headings*). Tesauro producido por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos, empleado principalmente para la indización y recuperación de la información en la base de datos Medline y otras bases de datos biomédicas también desarrolladas por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos.
- **Modelo de referencia.** Parte 1 de la Norma UNE-EN-ISO 13606. El Modelo de Referencia se centra en las características comunes que se repiten en todas las historias clínicas electrónicas. Este modelo define a partir de una serie de clases las estructuras para organizar cualquier tipo de información, incluyendo asimismo la información de contexto. Se trata de un modelo flexible que puede ser adaptado a cualquier

situación o estructura de información.
— MSC. <i>Ministerio de Sanidad y Consumo.</i>
— MSPS. <i>Ministerio de Sanidad y Política Social.</i>
— MSSSI. <i>Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.</i>

N

— Namespace-Id. <i>Identificador de espacio de nombres</i> (ver entrada Identificador de espacio de nombres).
— ncSNS. <i>Nodo central del Sistema Nacional de Salud</i> (ver entrada Nodo central del SNS).
— NEMA <i>(del inglés, National Electronics Manufacturers Association).</i> Asociación nacional estadounidense de fabricantes de electrónica. Esta asociación es la autora del estándar para imagen radiológica DICOM. Para más información: http://www.nema.org/
— NHS. <i>Servicio Nacional de Salud del Reino Unido (del inglés, National Health Service).</i>
— NLM. <i>Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos (del inglés, National Library of Medicine).</i>
— Nodo central del SNS (ncSNS). El ncSNS es una infraestructura de hardware y software que facilita el intercambio de información entre los distintos agentes del SNS: Ministerio de Sanidad, Comunidades Autónomas, mutualidades y otros organismos competentes.
— Nomenclátor de prescripción. Conjunto de recursos terminológicos para la representación del medicamento. Desarrollado por la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS).
— Norma UNE. <i>Una Norma Española.</i> Son las normas publicadas a nivel nacional por la Asociación Española de Normalización (AENOR). AENOR ha publicado más de 30.000 normas UNE para cubrir necesidades de todos los sectores económicos y sociales de nuestro país.

O

- **OMS.** *Organización Mundial de la Salud.* Para más información: <http://www.who.int/>
- **Ontología.** Sistema de términos que sirve para describir y representar un área de conocimiento y que expresa las relaciones entre ellos por medio de un lenguaje formal que puede ser interpretado y procesado por un ordenador (312). Las ontologías son consideradas como recursos semánticos avanzados, donde a partir de un lenguaje formal se establecen relaciones entre conceptos que pueden ser procesadas por máquinas.
- **OpenEHR.** La Fundación OpenEHR es una comunidad virtual de trabajo que promueve el desarrollo de especificaciones abiertas, recursos y herramientas para la interoperabilidad en salud electrónica. Para más información: <http://www.openehr.org/>
- **OpenEHR CKM.** *The openEHR Clinical Knowledge Manager (CKM)* (ver entrada CKM).

P

- **Papeles Médicos.** *Revista de la Sociedad Española de Documentación Médica (SEDOM).* Se publica desde el año 1992 y en formato electrónico en abierto desde el año 2004.
- **Precoordinación.** Expresiones que utilizan un único identificador de concepto de SNOMED CT. Como por ejemplo, 208393000 | fractura de hueso metacarpiano (trastorno).
- **Postcoordinación.** Expresiones combinadas que utilizan varios identificadores de concepto de SNOMED CT y usan una gramática composicional formal para su producción. Como por ejemplo, 20511007 : 363698007 = 302539009, que se traduce por 20511007 | fractura de hueso metacarpiano (trastorno) : 363698007 | sitio del hallazgo (atributo) = 302539009 | mano (estructura corporal). Además, esta gramática permite incluir nuevos valores añadiendo más atributos a la composición, como por ejemplo: 272741003 | lateralidad (atributo) = 24028007 | derecha (calificador).
- **Pubmed.** Base de datos Medicina en Línea (MedLine) producida por la Biblioteca Nacional de los Estados Unidos. Para más información: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/>

R

- **RAE-CMBD.** *Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada*, que toma como base el actual Conjunto Mínimo Básico de Datos (CMBD) y supone su actualización. A efectos legales este registro queda especificado por medio del *Real Decreto 69/2015 que tiene por objeto regular el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada con base en el actual Conjunto Mínimo Básico de Datos (RAE-CMBD)*.
- **Referencia cruzada.** El establecimiento de una relación entre un recurso terminológico de origen y otro de destino. También conocido como mapeo.
- **Relación.** En el contexto de la terminología clínica SNOMED CT una relación es una definición lógica de un concepto. Las relaciones aportan una carga de significado explícito que viene a completar a cada concepto. Estas relaciones pueden ser de dos tipos, relaciones jerárquicas que identifican conceptos dependientes y relaciones de atributos que asocian conceptos por medio de atributos.
- **relationshipID.** Identificador de relaciones de la terminología clínica SNOMED CT.
- **ReSNS.** *Receta electrónica del Sistema Nacional de Salud* (ver entrada Receta electrónica del SNS).

S

- **SAD.** En informática clínica: *Sistemas de Ayuda a la Decisión*.
- **SADC.** *Servicio de Admisión y Documentación Clínica*.
- **Section.** *Sección*. Clase del Modelo de Referencia 13606. Representan las diferentes secciones o apartados que conforman un documento clínico. Por ejemplo, datos del proceso asistencial, datos de la institución emisora del documento, etc.
- **SEDOM.** *Sociedad Española de Documentación Médica*. Para más información: <http://sedom.es/>
- **semanticHEALTH.** Proyecto de la Unión Europea y Grupo de Expertos especializado en la descripción de las necesidades relacionadas con la interoperabilidad semántica para hacer posible el intercambio de la historia clínica electrónica entre los diferentes sistemas de salud europeos.
- **SIAP.** *Sistema de Información en Atención Primaria*. Grupo de Trabajo del Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP) dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS), dependiente de la Subcomisión de

Sistemas de Información del SNS, que a su vez depende del Consejo Interterritorial del SNS.
— Sinónimo [S]. Dentro del contexto de la terminología clínica SNOMED CT representan los términos comúnmente utilizados para describir un mismo concepto. No incluyen etiqueta semántica y son elementos usados frecuentemente como valores en los registros clínicos.
— SMTP. <i>Protocolo simple para transferencia de mensajes</i> (del inglés, <i>Simple Mail Transfer Protocol</i>).
— SNOMED-CT (en inglés, <i>Systematized NOMenclature of MEDicine – Clínica Terms</i>). SNOMED CT es la terminología clínica codificada y multilingüe más avanzada y completa a nivel internacional, tanto para la captura, como para el intercambio y la recuperación de la historia clínica electrónica.
— SNS. Sistema Nacional de Salud.
— Spin-off. Iniciativa empresarial promovida por miembros de la comunidad universitaria, se caracteriza por basar su actividad en la explotación de nuevos procesos, productos o servicios a partir del conocimiento adquirido y los resultados obtenidos en la propia Universidad.
— Subconjunto. Un subconjunto es un derivado de SNOMED CT o de una extensión normalizada, que equivale a una fracción de la terminología que ha sido previamente seleccionada y agrupada para un uso o propósito concreto, lo que incluye un determinado número de conceptos, descripciones y relaciones que son apropiadas para un contexto en particular o para unos fines determinados.
— Subconjunto de valores. Subconjunto de conceptos que representan los valores asociados o aceptados para una etiqueta o variable concreta de un informe clínico específico (a modo de lista delimitada).
— Subconjunto de variables. Subconjunto de conceptos que representan los diferentes elementos de la estructura de un informe clínico específico, como por ejemplo: las secciones, las etiquetas, las variables, etc.

T

— TC (del inglés, <i>Technical Committee</i>). Comité Técnico de estandarización, formados por grupos de expertos del Comité Europeo de Normalización (CEN) y encargados del desarrollo de las normas. Mantienen una correspondencia con los Comités Técnicos de Normalización (CTN) de AENOR.
— Terminología clínica. Terminología especializada en contextos clínicos-asistenciales.
— Terminología de interfaz. Terminología orientada al registro de datos dentro de un sistema electrónico o

registro electrónico. Suele acompañar a estructuras o modelos de información que se presentan como formularios electrónicos. También conocida como <i>terminología de entrada</i> .
— Terminología de referencia. Terminología utilizada como un punto de referencia en común para confrontar datos recolectados por múltiples individuos con diferentes vocabularios.
— Terminología de salida. Terminología que funciona como herramienta para la recuperación de los datos almacenados en los sistemas de información, por lo general con fines estadísticos. Este funcionamiento facilita el análisis de la información y es un recurso muy útil de cara a la investigación clínica y epidemiológica.
— Tesauro. Lenguaje artificial que utiliza un vocabulario controlado, compuesto por términos específicos para designar cada "cosa" o "fenómeno". Los tesauros van a fundamentarse en el uso de un lenguaje constituido por listas estructuradas de conceptos -denominados descriptores- que van a posibilitar una descripción analítica del contenido de los documentos. Son especialmente útiles para la recuperación y descripción de documentos.
— Trillium Bridge. Proyecto para el intercambio de la historia clínica resumida entre la Unión Europea y los Estados Unidos. Su objetivo es establecer un supuesto puente para la interoperabilidad transatlántica que beneficie a los ciudadanos de la Unión Europea y a los de los Estados Unidos por igual. Para más información: http://www.trilliumbridge.eu/
— TSI. <i>Tarjeta sanitaria individual.</i>

U

— UML. <i>Lenguaje Unificado de Modelado (del inglés, Unified Modeling Language).</i> Es uno de los lenguajes para modelado de sistemas de software de más uso en la actualidad.
— UMLS <i>(del inglés, Unified Medical Language System (UMLS)).</i> UMLS es un repositorio de recursos biomédicos que recopila vocabularios y normas para facilitar la interoperabilidad entre sistemas informáticos. UMLS no es una terminología, es una base de datos que integra más de 60 familias de vocabularios biomédicos, mapeos y normas de aplicación. Este recurso es desarrollado por la Biblioteca Nacional de Medicina de los Estados Unidos (NLM).
— UNE. <i>Una Norma Española (ver norma UNE).</i>
— UNE-EN-ISO 13606. La norma UNE-EN-ISO 13606 tiene como fin facilitar el intercambio de información clínica entre organizaciones sanitarias. La norma se ha desarrollado con la intención de definir las características comunes de la historia clínica electrónica para que puedan ser incorporadas a modelos de

información y a mensajes interpretables por los sistemas clínicos, permitiendo intercambiar entre los diferentes sistemas partes o historias clínicas completas de un paciente de una forma normalizada. Esta norma consta de 5 partes y su desarrollo implica a Comités Técnicos de la ISO, del CEN y a nivel nacional de AENOR.

- **UT-CIAP.** *Unidad Técnica de CIAP.* Su creación se decide por iniciativa del Grupo de Trabajo del Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP) dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS), dependiente de la Subcomisión de Sistemas de Información del SNS. En dicha Unidad se integran representantes de todas aquellas comunidades autónomas interesadas, con el propósito de promover la homogeneidad en la utilización de la clasificación CIAP en las diversas comunidades. Entre las funciones de la UT-CIAP se encuentra la de emitir recomendaciones de usos comunes para el SNS y la de elaborar "extensiones" de dicha clasificación.

V

- **Valores.** En el contexto de esta investigación, son los conceptos que forman parte de un subconjunto o recurso terminológico.
- **Variables.** En el contexto de esta investigación, son las entidades o campos de información que representan la estructura del modelo de información.

W-X

- **WHO.** *Organización Mundial de la Salud (del inglés, World Health Organization)* (ver OMS).
- **WHO Global Observatory for eHealth.** *Observatorio para la salud electrónica de la Organización Mundial de la Salud.*
- **WONCA** (del inglés, *World Organization of Family Doctors*). WONCA es un acrónimo inusual que comprende las cinco iniciales de la *World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners / Family Physicians*. La WONCA es la organización internacional más importante en el ámbito de la Medicina de Familia y a nivel asistencial de la Atención Primaria. Esta organización es la autora de la Clasificación internacional de Atención Primaria (CIAP). Para más información: <http://www.globalfamilydoctor.com/>
- **XML.** *Lenguaje de marcas extensible (del inglés, eXtensible Markup Language).*

MEMORIA USB

Contenido de la memoria USB

La memoria USB complementaria a esta tesis doctoral contiene los siguientes directorios y ficheros:

- **Arquetipo.** Incluye el arquetipo del *Informe Clínico de Interconsulta*. El nombre del fichero del arquetipo es: CEN-EN13606-COMPOSITION.Informe_Clinico_de_Interconsulta.adl. Este fichero es compatible con el programa linkEHR Editor Lite, disponible de forma gratuita en la plataforma linkEHR (<http://www.linkehr.com/>).
- **Mapa mental.** Contiene el formato mapa mental del *Informe Clínico de Interconsulta*. El nombre del fichero es ICImap.mm. Este fichero puede abrirse con el programa Freemind, disponible en: <http://freemind.uptodown.com/>
- **Prototipo.** Contiene el prototipo de validación del *Informe Clínico de Interconsulta*. El nombre del fichero es ICI.html. Este fichero está optimizado para el navegador Google Chrome.
- **Subconjuntos.** Incluye los subconjuntos derivados de SNOMED CT en diferentes formatos: hoja de cálculo (.xls, para MS Excel), .csv (delimitado por comas) y .txt (formato datalist para html5).

